



IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 57 | Dezember 2020



Psychotherapie

IGA-Gespräch mit
Traumatherapeut*innen |16

Recht

Mehr Kinderkrankengeld
im Corona-Jahr 2020 |25

Reise

Mit dem Wanderrollstuhl
durch die Schweizer Berge |28

Inhalt

- 4 Aktuelles** Einladung zur Familientagung 2021
Auftraggeber- oder Arbeitgebermodell bei Elternassistenz?
Aus dem Nachbarland Österreich: Elternassistenz
Schutzmaske aufziehen
Mitteilung aus dem Vorstand
IGA-Bote lieber digital?
- 7 Sozialpolitik** Teilhabe und Inklusion unter Pandemie-Krisenbedingungen
Konsultationsprozess der Deutschen Vereinigung
für Rehabilitation
- 8 Beratung** Unabhängige und kostenlose Beratung
Beruf: Teilhabeberater*in und Peer Counselor
- 10 Wissenschaft** „Lasst uns nicht alleine!“
Ergebnisse einer qualitativen Studie zu den
Bewältigungsmöglichkeiten von Menschen mit AMC
im Rahmen von belastenden medizinischen Behandlungen
und Krankenhausaufenthalten
- 15 Kolumne** „Können Sie mir bitte helfen?“
- 16 Psychotherapie** „Liebe Eltern, werden Sie zum Leuchtturm für Ihr Kind!“
IGA-Gespräch mit den Traumatherapeut*innen
Katrin Boger und Steffen Bambach
- 21 Kinder** Aktionskomitee „Kind im Krankenhaus“ will aufklären
Rechte kranker Kinder im Krankenhaus weiter
verbesserungsbedürftig
- 23 Jugendseite** Eigener Haushalt – ausgewählte Hilfsmittel
Von der Geschirrbürste bis zum Zwiebelhalter
- 25 Recht** TIPP: Mehr Kinderkrankengeld im Corona-Jahr 2020
- 26 Reise** Ferien zuhause – Zwei Stunden in Neustadt an der Weinstraße
Blick auf Kuhweiden und Kapelle –
Mit dem Wanderrollstuhl durch die Schweizer Berge
- 30 Gesellschaft** Behindertenfeindlichkeit und Ableismus
Warum Ableismus Nichtbehinderten hilft,
sich „normal“ zu fühlen
- 32 Service** Bestellformular
Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild:

Gemeinsam fernab von Asphaltstraßen wandern und die schöne Schweizer Bergwelt hautnah erleben. Das hat IGA-Mitglied Luisa Eichler getestet. Die geländegängigen JST-Mountain Drive Rollstühle können derzeit an sieben Stationen in der Schweiz ausgeliehen werden. Mit ihnen können nicht nur holperige Wanderwege, sondern auch starke Steigungen problemlos bewältigt werden. Ein Projekt der gemeinnützigen Stiftung Cerebral der Schweizerischen Behindertenhilfe!

Foto: Daniel Degele



Vorwort

Liebe Leser*innen,

wer ins Krankenhaus kommt, erfährt Zuwendung aber eventuell auch Angst und Schmerz. Wie dies von Arthrogryposis-Patient*innen verarbeitet wird, untersucht die Professorin Julia Gebrande (Seite 10). In diesem IGA-Boten lesen Sie bereits den dritten Teil dieser Untersuchung. In einem Gespräch mit zwei Therapeut*innen, das sie außerdem führt (Seite 16), wird deutlich, wie ein solches Trauma verarbeitet bzw. vermieden werden könnte.

Der IGA Bote ist in der Pandemie angekommen. So berichten wir über die Anfänge eines Konsultationsprozesses zu Inklusion unter Pandemie-Bedingungen (Seite 7) und stellen die kostenlose Beratung der „Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung“ vor (Seite 8). In dieser Zeit wird auch das Zuhause wichtig. Auf der Jugendseite haben Martha Waldmann und Lucienne Mindermann „ihre“ Hilfsmittel für den eigenen Haushalt zusammengestellt.

Von der Bundesvorsitzenden des Aktionskomitees „Kind im Krankenhaus“ Sabrina Oppermann erfahren Sie, wie sich die Rechte kranker Kinder im Krankenhaus verbessert haben und was es noch zu tun gibt (Seite 21). Und die Journalistin Rebecca Maskos spricht das gesellschaftliche Phänomen Behindertenfeindlichkeit und Ableismus an (Seite 30).

Ich freue mich über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten.

Wiltrud Rösch-Metzler
Redaktion IGA Bote

Dank:

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der GKV Fördergemeinschaft und bei der Firma Raats + Gnam, Ulm, für die freundliche Unterstützung.

Impressum

Herausgeber

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Frank Große Heckmann
(1. Vorsitzender)
In der Lohe 14
52399 Merzenich
<http://www.arthrogryposis.de>
E-Mail: info@arthrogryposis.de

Redaktion

Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
31. April 2021

Redaktion Jugendseiten

Martha Waldmann
E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

Satz und Gestaltung

raats + gnam gmbh
Schulze-Delitzsch-Weg 19
89079 Ulm-Wiblingen
Tel. 07 31-88 00 79-0
www.raats-gnam.de

Druck

Rurtalwerkstätten Lebenshilfe
Düren GmbH
Betriebsstätte 5
Glashüttenstraße 20 B
52349 Düren
E-Mail:
rurtec.druck@rurtalwerkstaetten.de
Der Bezugspreis für In- und
Ausland ist im Mitgliedsbeitrag
enthalten.

Bankverbindung/ IGA-Spendenkonto

Sparkasse Allgäu
IBAN:
DE24 7335 0000 0610 4290 94
BIC: BYLADEM1ALG



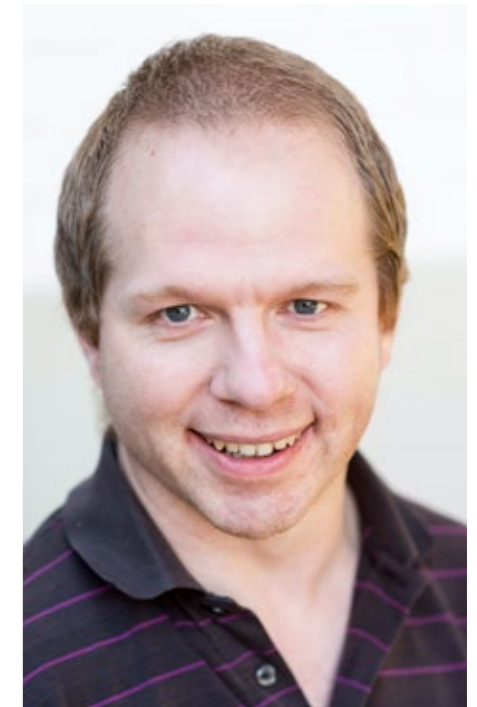
Grüß aus dem Vorstand

Grüezi metenand!

Dieses Jahr war in einiger Hinsicht speziell. Man hatte plötzlich mehr Zeit für sich, da äussere Kontakte eingeschränkt wurden. Aktuell wiederholt sich diese Situation wieder. Zuerst war dies für mich eine unangenehme Situation, all die normalen Dinge einfach ruhen zu lassen. Jedoch kann man diese Zeit auch nutzen, um eine echte Standortbestimmung durchführen zu können. Fühle ich mich wohl? Bin ich am richtigen Platz? Tue ich die Dinge, welche ich auch tun will? Das Beantworten dieser Fragen ist ohne Ablenkung etwas einfacher. Die Situation dann auch aktiv zu ändern ist hingegen immer noch dieselbe Arbeit und fällt einem deshalb nie leicht. Eine Veränderung braucht immer Zeit und die sollte man sich geben. Rückschläge gehören dazu, genauso wie die neue Hoffnung.

Auch die Vorstandsarbeit hat sich etwas verändert. Es findet mehr elektronisch statt, und die Vorstandstreffen sind teils ganz virtuell oder gemischt. Die obligaten kleinen technischen Schwierigkeiten gehören selbstverständlich dazu.

Während dieser Phase fand ich mehr Zeit zum Lesen. Dabei habe ich einen



Rolf Waldesbühl

Foto: Thomas Balou Martin

Artikel aus der Schweizer-Politik entdeckt. Mir ist die Motion/Antrag des Nationalrats und Behinderten-Politikers Christian Lohr vom 17. Juni 2020 aufgefallen. Es geht darum, dass Personen mit einer Hilflosenentschädigung, die keine Invalidenrente erhalten, automatisch einen Ausweis als Bezieher einer Hilflosenentschädigung zugesandt bekommen. Dieser Ausweis entspricht dem Schwerbehindertenausweis der EU. Er verhilft zu Vergünstigungen von diversen Leistungen in der Schweiz wie dem Generalabonnement der Schweizer Verkehrsbetriebe (SBB). Dieser Ausweis ist seit 2015 auf Verlangen bei der kantonalen Invalidenstelle bestellbar. Ich wusste bis jetzt nichts davon und vielleicht geht es den Betroffenen aus der Schweiz ja ähnlich. Außerdem zeigt mir dieses Beispiel, dass etwas mehr Zeit auch zu neuen Erkenntnissen führt und etwas Positives daraus entstehen kann. Übrigens wurde die Eingabe vom Nationalrat im September angenommen.

Bleiben Sie gesund und nutzen Sie die Zeit.

Euer/Ihr
Rolf Waldesbühl

Familientagung 2021 in Günne am Mönnesee

Einladung zur IGA-Familientagung vom 13. Mai bis 16. Mai 2021

Wir möchten euch und Sie zur Familientagung 2021 einladen! Seit Sommer arbeitet das Orga-Team bereits an der Planung. Viele Ideen und Anregungen von Mitgliedern wurden berücksichtigt, und es gibt wieder eine Vielzahl von Vorträgen und Workshops.

Die Familientagung findet statt von Donnerstag, 13. Mai bis Sonntag, 16. Mai in Günne am Mönnesee im Landkreis Soest. Am Donnerstag gibt es Zeit zum Ankommen, Kennenlernen oder um alte Bekannte wieder zu treffen. Abends wird dann zum Abendessen die Tagung von Frank Große Heckmann offiziell eröffnet. Nach dem Abendessen gibt es wie an den weiteren Abenden Entspannung mit Aenne und Michael Kahsnitz und später noch ein Lagerfeuer.

Am Freitagmorgen beginnt Ute Kimpel, Physiotherapeutin, mit einem Vortrag zur Craniosakralen Therapie und Traumatherapie. Außerdem werden Katrin Boger, Psychotherapeutin aus Aalen, und Steffen Bambach, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie in Eisenach, zur Traumatherapie bei ärztlichen Behandlungen von Kindern referieren. Parallel dazu haben wir wieder für den ganzen Tag einen Auto-Umbauer eingeladen, der uns Informationen zur Erlangung des Führerscheins und zum individuellen Umbau eines Autos geben kann. Ebenfalls als Rahmenprogramm konnten wir Heike Montreal mit Bodypainting, Diana Drechsler und Beatrice

Konrad für Workshops mit den Kindern gewinnen.

Am Nachmittag folgen Workshops für Betroffene mit Sylvia Seel, für Partner von Betroffenen mit Richard Konietz für Mütter mit Katrin Boger und für Väter mit Steffen Bambach. Zum Abschluss vor dem Abendessen wird uns Nicoletta Babari, Heilpraktikerin, über Aromatherapie informieren und die Sozialwissenschaftlerin Prof. Dr. Julia Gebrande, Esslingen, und Katherine Feldmann werden ihren Forschungsbericht über Traumatisierung durch medizinisch notwendige Maßnahmen präsentieren. Nach dem Abendessen treffen sich die Ü-45 Runde unter der Moderation von Karin Bertz und die Interessenten zum Workshop Tipps und Tricks zur Selbstständigkeit mit Katharina Engel.

Am Samstagmorgen erfahren wir Neuigkeiten über das Bundesteilhabegesetz, die Lars Hemme, EUTB® Teilhaber beim VdK Sozialverband Berlin, präsentieren wird. Parallel dazu konnten wir den Handchirurgen Dr. Jörg Bahm, Sektionsleiter der Uniklinik RWTH Aachen, zu einem Vortrag zur Bewegungsverbesserung der oberen Extremitäten durch Nerven- und/oder Muskeltransfer zur Gelenkskorrektur bei Kindern gewinnen. Anschließend halten Annika Bertz, Studentin der Medizintechnik, und Daniel Muffler, Student der Informatik, einen Vortrag zur Atmung und werden dies

mit praktischen Teilen im Programm ausführen. Parallel dazu wird Nicoletta Babari BioScan anbieten und damit unser Programm bereichern.

Nach dem Mittagessen wird Sylvia Seel von der IGA Kontaktstelle Bayern über Budget für Ausbildung, Verhinderungspflege und Umgang mit Behörden referieren und Fragen beantworten. Auf der IGA Mitgliederversammlung erfolgt die Wahl des neuen Vorstandes.

Am Sonntagmorgen werden uns Fachleute aus Vogtareuth wie der Chefarzt des Fachzentrums Kinderorthopädie Dr. Sean Nader sowie Physiotherapeuten und Ergotherapeuten mit der Behandlung von Kindern mit AMC vertraut machen und entsprechende Fragen dazu beantworten.

Während des gesamten Wochenendes gibt es für die Kinder eine extra Kinderbetreuung, damit die Eltern die Vorträge in Ruhe verfolgen können. Für die Kinder haben wir uns ein schönes Programm ausgedacht.

Wir hoffen, dass die Familientagung wie geplant stattfinden kann. Wegen möglicher Einschränkungen durch die Corona-Pandemie können wir leider nicht ausschließen, dass die Tagung in einer anderen Form stattfinden muss.

Für das Orga-Team:
Sylvia Seel

Auftraggeber- oder Arbeitgebermodell bei Elternassistenz?

Ich bin 30 Jahre alt und beziehe Elternassistenz. Um als behinderter Mensch nicht benachteiligt zu werden, gibt es viele Gesetze, die u. a. im Bundesteilhabegesetz niedergeschrieben sind. Eines davon ist das Gesetz auf Assistenzleistungen. (§ 78 SGB IX).

Vielen ist bestimmt die persönliche Assistenz ein Begriff. Daneben gibt es noch die Elternassistenz, d.h. wenn ein Elternteil oder beide Elternteile eine Behinderung haben, dann steht dem Betroffenen Hilfe zu. Um sein Leben selbstbestimmt und eigenständig mit Kind zu bestreiten, soll die Assistenz die Tätigkeiten übernehmen, die man als Mensch mit Handicap nicht allein übernehmen kann bzw. wobei man Hilfestellungen braucht. Die Elternassistenz wird zum „verlängerten Arm“ von Vater oder Mutter.

Elternassistenz kann in folgenden Bereichen zum Einsatz kommen:

- Pflege und Versorgung des Kindes,
 - Haushalt,
 - Begleitung außerhalb der Wohnung
- Die Elternassistenz kann man über das persönliche Budget finanzieren. Dazu stellt man beim entsprechenden Kostenträger einen Antrag auf das persön-

liche Budget. Schon vor dem Antragsverfahren sollte man sich überlegen, ob man sich für das Arbeitgebermodell oder das Auftraggebermodell entscheidet.

Beim Arbeitgebermodell ist man quasi die eigene Chefin über seine Assistent*innen. Es bringt allerdings eine hohe Arbeitsbelastung mit sich. Wurde das persönliche Budget vom Kostenträger bewilligt, fängt man mit der Assistent*innen-Suche an. Von der Bewerberauswahl bis hin zu Lohnzahlungen, Verträge und Kündigungen schreiben erfolgt alles über einen selbst. Natürlich ist es üblich, die Lohnabrechnungen über ein Lohnsteuerbüro abrechnen zu lassen.

Anders sieht das im Auftraggebermodell aus. Man kann die Elternassistenz über einen Assistenzdienst laufen lassen. Er übernimmt die bürokratischen Angelegenheiten und ist ein perfekter Ansprechpartner, wenn es sich um das Thema Elternassistenz/persönliche Assistenz handelt. Meine Meinung dazu ist, dass das Auftraggebermodell einfacher ist.

Juliane Ernst



Aus dem Nachbarland Österreich: Elternassistenz

Sabrina Nitz hat sich nicht von ihrem Traum – eine eigene Familie zu haben – abhalten lassen: „Ich bin Rollstuhlfahrerin und eine stolze Mama von einem 7-jährigen Jungen. Aufgrund meiner starken körperlichen Behinderung nehme ich Assistenzleistungen für meine Pflege, den Haushalt und für Freizeitaktivitäten in Anspruch.“

Gleichzeitig habe ich die Aufgabe, mein Kind gut zu betreuen und zu versorgen. Dies ist für mich möglich, durch die Hilfe meiner persönlichen Assistentinnen und dank der großartigen Unterstützung meines Lebenspartners und meiner Mutter.

So kann ich ein selbstbestimmtes Leben führen und all die unterschiedlichsten Rollen – Lebenspartnerin, Mutter, Hausfrau und Angestellte – des Lebens wahrnehmen.“

Behinderung und Elternschaft seien gut miteinander vereinbar, wenn die notwendigen Rahmenbedingungen und Unterstützungsmöglichkeiten vorhanden sind. „Wichtig dabei ist: Sich vorher klar zu machen, was ich alles für mein Kind tun kann und in welchen Bereichen ich Hilfe benötige. Das bedeutet Inklusion leben“, ergänzt Behindertenaktivistin Reiz von Selbstbestimmt Leben, Vorarlberg

RollOn Austria



Sabrina Nitz mit Sohn
Foto: Verein RollOn Austria –
WIR SIND BEHINDERT

Aktuelles.....

Schutzmaske aufziehen

Einen Mund-Nasen-Schutz zu tragen ist zurzeit leider Alltag geworden. Doch verschiedenste Einschränkungen können dies sehr unangenehm oder unmöglich machen. Für einen dieser vielen Aspekte, das Auf- und Absetzen einer Maske mit gestreckten Ellenbogen, haben sich zwei findige Franzosen eine Lösung ausgedacht:

Im April drückte Éric Henry (AMC) in einem Gespräch mit Ahmed Moufek (Polio) seinen Ärger darüber aus, dass er zum Bewegen seiner Maske auf fremde Hilfe angewiesen ist. Daraufhin erstellte Moufek einige Skizzen für Prototypen, die von einer befreundeten Schneiderin umgesetzt wurden.

Das aktuelle Modell, das als Patent angemeldet ist, funktioniert wie folgt: Die Maske wird über Gummibänder, die an einer Art Mütze befestigt sind, auf Mundhöhe gehalten. An der Oberseite der Maske ist ein Band befestigt, mit

dessen Hilfe die Maske auch mit gestreckten Ellenbogen heruntergezogen und unter das Kinn geklemmt werden kann. Durch erneutes Ziehen am Band kann die Maske wieder aufgesetzt werden. Durch die Gummibänder kehrt sie in die korrekte Position zurück.



Maske wird heruntergezogen

Zurzeit arbeitet der Verein V-e-culture, dessen Vorsitzender Moufek ist, daran, die Kopfbefestigung noch unauffälliger zu gestalten. Voraussichtlich ab Januar soll die Maske auch verkauft werden. <http://www.veculture.sitew.fr/>

Ina Bertz



Maske wird hochgezogen

Fotos: © Éric Henry. Das Video dazu ist auf dem Youtube-Kanal "Perlipinpin-prod" von Éric Henry zu sehen.

Mitteilung aus dem Vorstand

Im Vorstand hat es personelle Veränderungen gegeben. Michael Kahsnitz ist von seinem Amt als Kassenwart zurückgetreten und damit aus dem Vorstand ausgeschieden. Auf der am 29. August 2020 in Waltrop stattgefundenen Vorstandssitzung ist Frank Große Heckmann durch den Vorstand einstimmig zum kommissarischen

Kassenwart bestellt worden. Er wird das Amt zusätzlich zu seinen Aufgaben als 1. Vorsitzender bis zur Wahl des neuen Vorstands auf der nächsten Mitgliederversammlung übernehmen. Nach § 10 Abs. 20 der Vereinssatzung gibt es die Möglichkeit, dass „bei Ausscheiden eines Vorstandmitglieds die übrigen Vorstandmitglieder das Recht haben, eine Ersatzperson bis zur nächsten Mitgliederversammlung zu bestellen.“ In dieser Situation hat sich

Eva Malecha-Konietz bereit erklärt, den Vorstand zu unterstützen und im Vorstand mitzuarbeiten. Sie ist einstimmig als Vorstandsmitglied und zur Beisitzerin bestellt worden. Beiden gilt unser Dank für die Annahme ihrer Funktionen und die Übernahme der Aufgaben für die IGA. An dieser Stelle möchten wir aber auch Michael Kahsnitz für seine geleistete Arbeit im Vorstand danken.

Jürgen Brückner, IGA Vorstand

IGA-Bote lieber digital?

Bisher wird der IGA-Bote automatisch per Post versendet. Gerne möchte der Vorstand die Möglichkeit einführen, ihn per Mail statt gedruckt zu erhalten. Neben Gründen wie Ressourcenschonung und Kostenersparnis ist uns aufgefallen, dass es immer mehr zur Normalität gehört, Magazine digital zu lesen. Wer also den IGA-Boten zukünftig lieber digital lesen möchte, schreibt bitte eine Mail an digitaler.igabote@arthrogryposis.de. Alle IGA-Boten seit Dezember 2005 stehen auch auf der IGA Homepage zum Download bereit.

Eva Malecha-Konietz

Teilhabe und Inklusion unter Pandemie-Krisenbedingungen

Konsultationsprozess der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation

Die SARS-CoV-2-Pandemie hat erhebliche Auswirkungen auf praktisch alle Bereiche der Gesellschaft. Es ist eine globale Krise und kein kurzfristiges, singuläres Ereignis, sondern ein längerfristig wirkender Prozess. Die Auswirkungen sind für alle spürbar. Neben den aktuellen Herausforderungen sind jedoch auch mittel- und langfristige Folgen für das System der Rehabilitation, der Gesundheitsversorgung und die Teilhabechancen von Menschen mit (drohenden) Behinderungen zu erwarten. Inklusion und Teilhabe müssen auch unter Krisenbedingungen erhalten werden und unter diesen Bedingungen weiter ausgebaut werden.

Aber es gibt keine allgemein zugänglichen Erkenntnisse über die Wirkung der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Politikfelder Rehabilitation und Teilhabe, keine verlässlichen Daten und Fakten zu den möglichen Folgen und den daraus entstehenden Herausforderungen. Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) hat deshalb die Initiative ergriffen, mögliche und zu erwartende Auswirkungen der Pandemie zu analysieren, in einem breiten Kreis der betroffenen Akteure zu diskutieren und Handlungsoptionen für die kommenden Monate bis ins Jahr 2021 zu erarbeiten.

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) hat die DVfR einen Konsultationsprozess mit dem Titel „Teilhabe und Inklusion in Zeiten der SARS-CoV-2-Pandemie – Auswirkungen und Herausforderungen“ begonnen. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse sollen dazu beitragen, „den erreichten Stand in der Rehabilitation, bei Inklusion und Teilhabe zu erhalten und diese nach den Erfahrungen aus der Krise zukunftsfähig und nachhaltig weiter zu entwickeln. So geht es z. B. um den Umgang mit z. T. höheren

Reha-Bedarfen (Rückstau!), mit organisatorischen und finanziellen Anforderungen infolge der Beachtung der Hygienevorschriften, mit der Digitalisierung (Barrierefreiheit!). Auch Veränderungen der Reha-Angebote selbst können erforderlich werden, liegen derzeit jedoch noch nicht vor.“

In diesem Konsultationsprozess wurden Expert*innengruppen zu den Themenfeldern medizinische Rehabilitation, Teilhabe am Arbeitsleben, Teilhabe an Bildung, Soziale Teilhabe und gesellschaftliche Querschnittsthemen gebildet. In einem ersten Schritt haben die Expert*innengruppen Fragebögen mit Fragen zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie und zu Vorschlägen zur Bewältigung der Herausforderungen erarbeitet.

Ich wurde in die Gruppe zum Themenfeld „Teilhabe in der Zivilgesellschaft einschließlich ethischer Fragestellungen“ berufen. Es war nicht einfach, einen möglichst kurzen einfachen Fragebogen zu entwickeln, der die ganze Problematik erfasst.

Es wurden verschiedene Fragebögen für verschiedene Adressatengruppen zusammengestellt: für Betroffene, für Angehörige/Betreuende, für Dienste und Einrichtungen (Leistungserbringer), und für Organisationen der Zivilgesellschaft (einschließlich der Verbände der Betroffenen und der Selbsthilfe). Angesprochen werden Organisationen, die sich mit dem Thema Teilhabe, Leistungen zur Teilhabe, Inklusion von Menschen mit Behinderung und den damit zusammenhängenden gesamtgesellschaftlichen Themen befassen wie Barrierefreiheit, Exklusionsrisiken, ethische Entscheidungen, Verhältnismäßigkeit von Einschränkungen, Chancengleichheit, Folgen für Menschen in prekären Lebenslagen etc. Ähnlich erfolgt die Bearbeitung zu den jeweils spezifischen Fragekomplexen in den anderen Themenfeldern.

Die Beantwortung des Fragebogens soll jeweils aus der eigenen Perspektive der Befragten erfolgen – also wie sie selbst betroffen sind, welche Einschränkungen ihnen begegnen, was sie brauchen, vorschlagen usw. So soll ein möglichst zielgenaues Bild mit konkreten Aussagen entstehen.

Zum Konzept des Konsultationsprozesses gehört, dass er die Akteure im Feld von Rehabilitation und Teilhabe einbezieht und es ermöglicht, ihre Sicht der Folgen und der Herausforderungen zu äußern und diese so aufzuarbeiten, dass diese verständlich und wahrnehmbar werden; dass er allgemeine politische Strategien im Hinblick auf die Sicherung der Teilhabe aller benennt, die geeignet sind, im gesellschaftlichen und politischen Raum akzeptiert und umgesetzt zu werden; dass er spezielle Maßnahmen und Handlungsoptionen für die einzelnen Bereiche der Rehabilitation und ihre Klient*innen sowie Mitarbeiter*innen zur nachhaltigen Sicherung der Teilhabe zusammenträgt und bündelt; dass er die (mögliche) Gefährdung der Menschen- und Bürgerrechte beschreibt und den Umgang mit der Pandemie auf ihre ethischen Implikationen untersucht.

Die Beiträge werden gesammelt, ausgewertet und dokumentiert, so dass die Ergebnisse für zeitnah notwendige Entscheidungen zur Verfügung stehen. Die Entwicklung der SARS-CoV-2-Pandemie ist nicht absehbar. Sie wird aber Konsequenzen für das System der Rehabilitation, für die Gesundheitsversorgung und für die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen haben. Dann ist es gut, wenn die Ergebnisse des Konsultationsprozesses vorliegen und diese dann hoffentlich in die politischen und finanzrelevanten Entscheidungen einbezogen werden.

Jürgen Brückner

Unabhängige und kostenlose Beratung

Beruf: Teilhabeberater*in und Peer Counselor

Seitdem das Bundesteilhabegesetz (BTHG) im Umbruch ist und Menschen mit Behinderung als Teilhabeberater*innen tätig sind, ist die Aufgabe der „Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung“ EUTB® besonders wichtig geworden.

Seit März 2018 arbeite ich als Teilhabeberater in der EUTB®. EUTB bedeutet: Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung. Hierbei unterstütze ich Menschen mit (drohender) Behinderung zu Fragen aus dem Sozialgesetzbuch (SGB I – XII). 2018 fand diese Art von Beratung erstmals statt und ist auf rund 500 EUTB®-Angebote in Deutschland ausgeweitet worden. Wir beraten Menschen

mit und ohne Behinderungen, die Unterstützung für ihre volle und gleichberechtigte Teilhabe benötigen. In der Beratung können sich auch Angehörige und ihnen nahestehende Menschen sowie Multiplikator*innen melden.

Das Merkmal des Angebots ist, dass die Beratung unabhängig und kostenlos ist. Ratsuchende können sich unabhängig von ihrem Wohnort und ihrer Teilhabebeeinträchtigung an jedes EUTB®-Angebot wenden. Das bedeutet für uns, für jede*n und alles da zu sein.

Betroffene beraten Betroffene

Die Menschenrechte sind der Grundstein meiner Arbeit. Wichtig sind insbesondere die Behindertenrechts-

konvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) und Artikel 3 des Grundgesetzes: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“

Damit bin ich nur den Ratsuchenden verpflichtet und suche gemeinsam mit ihnen nach geeigneten Wegen individueller Teilhabe. In diesem Zusammenhang achte und stärke ich die Selbstbestimmung der Ratsuchenden. Das bedeutet in meinem Fall: Empowerment. Ich nehme alle Ratsuchenden in ihrer Vielfalt, ihren Erfahrungen, ihren Wünschen und Bedürfnissen an. So begegne ich allen Ratsuchenden auf Augenhöhe, mit Respekt und Wertschätzung, was ich als „Peer“-Voraussetzung gelehrt bekommen habe.



Lars Hemme arbeitet als EUTB® Teilhabeberater & Peer Counselor in Berlin.

Foto: camcop media / Andreas Klug

Im Rahmen meiner Arbeit habe ich eine Weiterbildung zum Peer Counselor durch die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland (<https://www.isl-ev.de/>) absolviert.

Ein Peer ist in erster Linie selbst betroffen und bringt in die Beratung die Selbstsicherheit im Umgang mit seiner Beeinträchtigung mit. Dieser Aspekt der Selbstreflexion ist Grundpfeiler eines Peers. Ich musste zeigen, dass ich als Betroffener mit mir und meiner Situation im Reinen bin. Nur, wenn ich verstanden habe, dass ich mit meiner Beeinträchtigung die nötige Akzeptanz aufweisen kann – kann ich andere Betroffene ermächtigen. So ist auch schon der zweite Eckpunkt eines Peers benannt. Unsere Arbeit steht deutlich unter dem Aspekt des Empowerments und führt zu einer Art Lotsenfunktion im Feld der Teilhabe. Ferner ist es im Rahmen der Peer-Berufung, dass ich Kenntnisse über diverse Beratungsmethoden und -strategien vorweisen muss. So sollte ein EUTBler eine Viel-

zahl von Beratungserfahrungen haben. Kern dieser Beratung ist das Peer Counseling. Kurz gesagt: Betroffene beraten Betroffene.

Höchstmaß an Selbstbestimmung

Ich bin ein ausgebildeter Berater mit Behinderung und arbeite gleichberechtigt mit meinem Netzwerk zusammen. Mein Fachwissen und meine eigene Erfahrung verbinden mich mit den Betroffenen und den Kolleg*innen. Netzwerke nutze ich als Quelle des verwendbaren Wissens und dabei vernetze ich mich vor Ort, in der Region und bundesweit.

Die Beratung findet ohne Barrieren statt – ganz nach den individuellen Bedürfnissen! So gehen wir achtsam mit den Ratsuchenden und mit uns selber um. Im Gegensatz zu den herkömmlichen Ansätzen nehmen wir uns die Zeit, die die Ratsuchenden brauchen.

In der Weiterbildung habe viel über mich erfahren und musste andere da-

rüber aufklären, was mich und meine Beeinträchtigung ausmacht. Die Arbeit als Peer Counselor*innen ISL orientiert sich an der UN-Konvention im Rahmen der Rechte von Menschen mit Behinderungen. Der Peer Support zeichnet sich dadurch aus, dass Menschen mit Behinderungen in die Lage versetzt werden, ein Höchstmaß an Selbstbestimmung, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren wie es auch im Artikel 26 der Behindertenrechtskonvention Habilitation und Rehabilitation erfasst ist.

Schlussendlich ist es aus meiner Sicht ein traumhafter Beruf und eine Erfahrung auf Basis der eigenen Betroffenheit Menschen mit Beeinträchtigung zu unterstützen. Ich als Peer/MmB kann für die Ratsuchenden ein Vorbild sein.

Lars Hemme



Lasst uns nicht alleine!

Ergebnisse einer qualitativen Studie zu den Bewältigungsmöglichkeiten von Menschen mit AMC im Rahmen von belastenden medizinischen Behandlungen und Krankenhausaufenthalten

In einer Serie von Artikeln stellen wir im IGA-Boten die Ergebnisse eines kooperativen Forschungsprojektes der IGA e.V. mit der Hochschule Esslingen vor – hier liegt nun der dritte Teil vor. In den letzten IGA-Boten (siehe Nr. 55 und 56) wurden zunächst die Belastungen und die potentiell traumatisierenden Situationen sowie mögliche daraus entstandene Folgen in den Blick genommen. In dieser Ausgabe soll es nun um einen ganz wichtigen Faktor gehen, der mit darüber bestimmt, wie eine belastende Situation erlebt wird und ob sie im Nachhinein verarbeitet werden kann: die soziale Unterstützung. Oder mit den Worten von Eckart von Hirschhausen, Arzt, Wissenschaftsjournalist und Fernsehmoderator (2020: 11): „Manchmal braucht es nur jemanden, der dich einfach in den Arm nimmt und pustet! [...] Wissen ohne Zuwendung bleibt kalt. Und Zuwendung ohne Wissen bleibt manchmal unter unseren Möglichkeiten.“ Daher wollen wir uns im Folgenden mit beidem beschäftigen.

Von schlechten Erfahrungen bis zu positiven Erinnerungen

Insgesamt wurden im Rahmen der Forschung zur psychosozialen Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen 20 Interviews geführt. Davon wurden 13 Interviews mit Kindern ab sieben Jahren, mit Jugendlichen und mit Erwachsenen geführt, die alle AMC haben, in Deutschland, Österreich und der Schweiz leben und auf zahlreiche Krankenhausaufenthalte und Belastungen durch Krankengymnastik, Schienenversorgung oder Operationen zurückblicken können. Die Krankenhausaufenthalte und medizinischen Behandlungen fanden vor allem in der Kindheit und im Jugendalter statt.

Es wurden ergänzend fünf Interviews mit Eltern und zwei Interviews mit Expert*innen der Trauma-Therapie für Kinder und Jugendliche geführt. Aus diesen Expert*inneninterviews sind die wichtigsten Aussagen in den Artikel „Liebe Eltern, werden Sie zum Leuchtturm für Ihr Kind!“ eingeflossen (in dieser Ausgabe des IGA-Boten ab Seite 16). Grundsätzlich wurden in den Interviews eine Vielzahl körperlicher Behandlungen in Form von Untersuchun-

gen, Operationen, konservativen Behandlungen wie Physiotherapien oder anderen Formen von Gymnastik sowie die Anwendung von Hilfsmitteln wie (Nacht-)Schienen oder Gehhilfen beschrieben. Bei den Interviews konnten sich die befragten Personen an viele Erfahrungen im Krankenhaus, bei der Vorbereitung auf Operationen, bei der Nachsorge sowie bei weiteren medizinischen Behandlungen und Therapiemethoden innerhalb und außerhalb des Krankenhauses erinnern. Schwerpunktartig wurden Belastungen geschildert und hier insbesondere solche, die im Zusammenhang mit medizinischen Maßnahmen potenziell traumatisierend wirken können (Gebrande & Schäfferling 2019).

Im zeitlichen Verlauf lässt sich deutlich erkennen, dass die Situation von Kindern und Jugendlichen mit AMC sich im Laufe der Jahre in den Krankenhäusern und in der Behandlung verbessert hat. Die neueren Interviews zeigen aber, dass es trotzdem auch heute noch zu belastenden Situationen in Verbindung mit (frühen) Krankenhausaufenthalten kommen kann, und dass immer noch Kinder und Eltern voneinander getrennt werden – wenn auch nicht im dem Ausmaß, wie es im letzten Jahrhundert üblich war.

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit AMC verbringen viel Zeit im Krankenhaus. Es beginnt für viele direkt nach der Geburt, woran natürlich keine direkten Erinnerungen mehr bestehen und zieht sich oft bis ins Erwachsenenalter. Für viele sind die zahlreichen Aufenthalte schon gar nicht mehr zählbar („über hundert Mal“) und es entwickelt sich oft eine gewisse Routine, wenn es um regelmäßig stattfindende Kontrollen oder die Schienenversorgung geht. Belastender werden unvorhersehbare Aufenthalte beispielsweise aufgrund von Unfällen oder Brüchen erlebt. In den Beschreibungen sehen wir das ganze Spektrum von sehr schlechten Erfahrungen bis hin zu positiven Erinnerungen. Eine Befragte beschreibt durchgängig negative Erinnerungen an das Krankenhaus:

„Nein, da fühlt man sich nicht wohl, da ist man irgendwie ein bissl arm [...] Warum muss das so sein?! Warum muss ich denn leiden?! Da kommt so ein bissl das Opfer hoch – man wird von außen irgendwie in diese Opferrolle gepresst [...] Krankenhaus ist eher negativ.“ (B7) Dagegen beschreibt eine weitere Befragte, dass sie „richtig positive Erinnerung an die Zeit“ hat und „hauptsächlich gute Erinnerungen“ (B12). Nun ist es natürlich spannend, genauer hinzuschauen, was denn zu diesen unterschiedlichen Wahrnehmungen führt: Welche Faktoren tragen dazu bei, sich in einer Opferrolle zu fühlen und welche führen zu einem Gefühl der Sicherheit und Geborgenheit trotz belastender Erfahrungen? Darum soll es im Folgenden gehen. Zumeist ist beides zeitgleich vorhanden: „Alltagsglück“ beispielsweise durch neue Freundschaften und Leiden aufgrund von Schmerzen.

Die Heilkraft der körperlichen Nähe

Es ist faszinierend, in den Interviews zu hören, über welche Selbstheilungskräfte und erfolgreiche Bewältigungsmöglichkeiten viele Betroffene verfügen, um nicht ein Leben lang unter den Folgen zu leiden. In den Interviews

wurden sehr beeindruckende Bewältigungsstrategien und Ideen der Selbsthilfe beschrieben. Auf viele dieser Ideen soll im nächsten IGA-Boten nochmals ausführlicher eingegangen werden. Der Schwerpunkt dieses Beitrags soll auf der Unterstützung durch die Eltern, Familie und Freund*innen liegen. Eine zentrale Erkenntnis des Forschungsprojektes ist das Wissen um die Bedeutung des seelischen Beistandes: Eines der größten Geschenke, die Menschen einander machen können, ist die Anwesenheit in Krisenzeiten. Die Unterstützung durch die Eltern, die Familie oder eine Gemeinschaft kann allen Menschen, vor allem Kindern, wirklich bei der Bewältigung helfen.

Lange Zeit waren die Besuchszeiten im Krankenhaus selbst für die Eltern sehr eingeschränkt, auf wenige Stunden am Tag oder sogar in der Woche. Das wurde von allen Befragten als sehr belastend erlebt. Eine ältere Befragte beschreibt ihre Erfahrungen:

„Zwei Stunden am Tag. Und da hat meine Mutter gearbeitet – und dann war's das halt... Sie kam mittwochs und samstags. Nicht am Tag vor der OP oder an der OP. [...] Sie hat dann mal angerufen so nach dem Motto: „Lebt sie noch?! Alles gut gegangen?!“ – „Ja.“ – „Dann komm ich am Mittwoch.“ – Was heute unvorstellbar ist!“ (B3)

Doch auch heute scheint die zentrale Bedeutung der Bindung, die in den ersten Tagen und Wochen vor allem durch körperlichen Kontakt zwischen Mutter, Vater und Säugling entsteht, noch nicht in allen Krankenhäusern angekommen zu sein. Eine junge Mutter hat beispielsweise vor zwei Jahren in einer Klinik eine Trennung von ihrem Neugeborenen erlebt: Obwohl sie mitaufgenommen wurde, musste sie getrennt von ihrem Baby in einem Raum für die Eltern schlafen. Sie hat ihre Tochter dann über Wochen hinweg heimlich aus dem Gitter-Bettchen und zum Schlafen in ihr eigenes Bett geholt (M1). Aber sie hat dort auch viele junge Mütter erlebt, die sich nicht getraut haben, die Anweisungen des Klinikpersonals zu missachten. „Ich habe ihren Rücken an meine Brust gelegt, dass wir den Körperkon-

takt hatten. [...] Ich hätte es mir heute auch nicht verzeihen können, wenn ich das anders gemacht hätte.“ (M1)

Damit hat sie intuitiv das gemacht, was sich heutzutage als die „Känguru-Methode“ (kangorooing) durchgesetzt hat. Das Kind und seine Eltern sollen sich gegenseitig spüren können: das Miteinander, die Haut und die Wärme, den Geruch, den Herzschlag und den Atemrhythmus fühlen. Das wirkt sich positiv auf die Entwicklung einer innigen und abgestimmten Beziehung zwischen Eltern und Kind aus und stärkt die kindliche Fähigkeit zur Selbstregulation (Strüber 2019: 143). „Die Winzlinge dürfen, wenn schon nicht in den Beutel zurück, so doch auf der nackten Bauchhaut der Mutter liegen. Auch den ganz Zarten tut die Nähe so gut, dass sie nachweislich ruhiger werden, besser trinken, wachsen und früher entlassen werden können. [...] Im Rückblick ist es unfassbar, wie lange man die Heilkraft der körperlichen Nähe im Krankenhaus ausgeblendet hat und mit abstrusen Besuchszeiten jeden Kontakt von außen erschwerte“ (von Hirschhausen 2020: 397).

Vor allem vor und nach einer Operation (insbesondere mit Narkose) ist die Begleitung von zentraler Bedeutung: „Und es gab so Situationen, wie z.B. auch als ich fünf war [...], da bin ich dann nach der OP wachgeworden ... Und meine Mutter wäre gerne dabei gewesen, um mich zu unterstützen, weil sie wusste, mir wird immer schlecht nach den Narkosen [...] Und es wurde ihr eben absolut verboten dabei zu sein! Also sie durfte weiterhin nur von 15 bis 17 Uhr nachmittags kommen.“ (B1)

Eine junge Mutter schildert in dem Interview ihren Kampf mit dem Klinikpersonal, bei der Einleitung der Operation dabei sein zu können: Nachdem sie vorher schon viele Krankenhausaufenthalte und Vollnarkosen miterleben musste, in denen sie ihre Tochter schreien hörte, hat sie bei der letzten OP gesagt: „Ich möchte bei dieser Vollnarkose dabei sein.“ Zunächst wurde es ihr verwehrt. Doch sie argumentierte weiter: „Ich möchte nicht, dass mein Kind von mir getrennt wird, panische

Angst hat und dann fremde Leute sie auf diese OP-Liege tragen, sie eine Maske aufgedrückt kriegt. Und sie dabei ganz hilflos ist und nicht die Nähe von ihren Eltern spürt. Das möchte ich nicht!“ Das Problem sei oftmals, so die Anästhesistin, dass die Eltern hysterisch werden, wenn sie sehen, wie ihr Kind in Narkose gelegt wird. Aber sie blieb hartnäckig: „Vertrauen sie mir! Ich hab schon so viel gesehen! Ich habe schon so viel durchgemacht. Das schockiert mich gar nicht mehr. Ich möchte nur dabei sein. Vertrauen Sie mir, ich steh Ihnen nicht im Wege. Ich werde das machen, was Sie mir sagen.“ Und so wurde für sie die äußerst seltene Ausnahme gemacht und sie war eine der wenigen Mütter, die bei der Narkose dabei sein durfte. Und ihr wurde ihr Kind auf den Arm gelegt, in ein warmes Handtuch gehüllt und sie war ganz ruhig. Sie hatte einen OP-Kittel an und eine Maske auf. „Das war die beste Narkose, seit sie operiert worden ist. [...]“

Und ich bin da rausgegangen, und ich habe zum ersten Mal nicht geweint. Ich habe sonst immer geweint, weil ich sie schreien gehört habe. [...] Doch dieses Mal hat sie nicht geweint – nur ein bisschen gejamert. Sie ist still eingeschlafen. Und ich bin raus und hab gesagt: Ja! So muss das sein!“ (M1)



Eine andere Mutter beschreibt zwar auch, wie wichtig es für sie und ihre inzwischen jugendliche Tochter ist, dass sie immer bei allen Operationen mit dabei war. Aber sie konnte und wollte ihr Kind immer „nur“ bis zur Schleuse begleiten und dann in einem guten Zustand und im Vertrauen übergeben. Vorher hat sie sie „mit den Schwestern gebadet, ihr Hemdchen angezogen, sie hat ihren Saft bekommen und das Bett mit der Schwester bezogen – diese ganzen vorbereitenden Sachen... [...]

Und dann konnte ich sie immer bis zur Schleuse bringen. Danach ist das ein absolut hygienischer Bereich, da darf niemand mehr rein, aber ich hatte jedes Mal auch das Glück, dass ich die Schwestern und Pfleger in der Schleuse sehen durfte – ohne Maske auch. Die haben sich ihr vorgestellt, die haben sich mir vorgestellt – und manchmal kam auch noch ein Arzt dazu, sodass ich wusste, an wen ich sie übergebe. [...] Also sie ist in einem guten Zustand dahin gekommen. Außerdem glaube ich ja, wäre das für mich nicht so schlau, wenn ich den OP sehen würde als Mutter... [...]



Und die kriegen teilweise auch vorge-wärmte Decken – also es war echt immer süß: Und wenn sie ein Kuscheltier dabei hatte, hat das auch ein Häubchen bekommen und manchmal eine Maske. [...]

Es war wirklich süß! Und ich durfte manchmal auch noch helfen, sie von ihrem Bett auf diese Liege zu heben und sie zuzudecken und mich vergewissern (M2).

Das Wichtige ist also das gute Gefühl sowohl für die Eltern als auch für das Kind. Und dafür muss ganz individuell geklärt werden, wie ein Gefühl von Sicherheit, Geborgenheit und Vertrauen geschaffen werden kann – es gibt nicht das Patentrezept! „Das Entscheidende hier ist: In heiklen Situationen hilft uns am meisten der Kontakt zu einem ruhigen Menschen, der genau weiß, was er tut und uns ein Gefühl von Sicherheit und Mitgefühl vermittelt.“ (Levine & Kline 2010: 64) Wenn Vater oder Mutter präsent und geerdert bleiben, weil sie wissen, dass dies ein normaler Prozess ist und ihr Kind sich wieder erholen wird, ist das die beste Unterstützung für das Kind.

„Rooming-in“ und Freundschaften im Krankenhaus

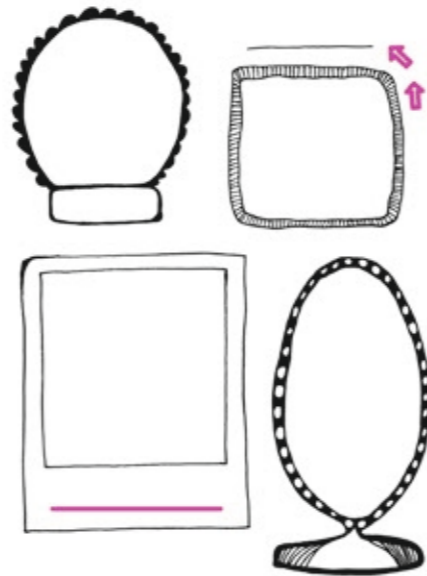
Doch je jünger die Kinder sind, desto wichtiger ist das sogenannte „Rooming-in“, also die Mitaufnahme einer wichtigen Bindungsperson (in der Regel die Mutter oder der Vater). Doch selbst eine junge Frau berichtet noch mit 19 Jahren von der Entlastung durch die Mitaufnahme der Mutter: „Mama konnte trotzdem noch bei der OP in meinem Zimmer schlafen. Da habe ich gefragt, weil bei einer OP ist es doch schöner, wenn Mama noch dabei ist. [...]

Und sie durfte es noch und das fand ich echt gut, dann war doch 'ne große Entlastung.“ (B12) Auch ein kleines Mädchen hat mit ihren sieben Jahren schon den Tipp, den Papa mit ins Krankenhaus zu nehmen. Dann hat man jemanden „zum Ärgern“, indem man auf ihm „herumhüpfen“ und der einen „durch-

kitzeln“ kann – das ist der beste Tipp gegen Langeweile! (B13)

Auch die weitere Familie, die Geschwister und vor allem die Freund*innen können dabei eine wichtige Rolle spielen. Fast alle betonen, wie hilfreich und wohltuend es ist, seelischen Beistand durch Besuch, Post oder Nachrichten zu bekommen. Freund*innen sind wichtig zur Ablenkung, aber auch um den Anschluss an den Alltag nicht zu verlieren. Eine Jugendliche formuliert das ganz klar: „Ich denke, was mir geholfen hat, sind meine Freunde!“ (B11)

WELCHE MENSCHEN SIND DIR
IN DIESER ZEIT
BESONDERS WICHTIG?



Und auch im Krankenhaus können neue Freundschaften entstehen: „Wir haben es uns lustig gemacht, wenn wir länger im Krankenhaus waren. [...] Wir haben uns eigentlich gut verstanden, da sind dann quasi Freundschaften entstanden. [...] Das war Alltagsglück im Krankenhaus?!“ (B7) oder „Ich fand's eigentlich immer nett mit andern Kindern. Das hatte dann so 'ne Ferienlager-Atmosphäre“ (B10)

Und auch wenn Erwachsene darüber schmunzeln mögen, für Kinder sind auch lebendige Tiere und sogar Kuscheltiere ebenfalls wichtige Bezugs-

punkte. Kinder haben eine blühende Fantasie und können diese auch nutzen, um belastende Situationen besser zu überstehen, indem sie ihre Sorgen erzählen können, durch das weiche oder flauschige Fell Trost erfahren oder sich einem imaginären Freund anvertrauen. Sie malen sich innere Helfer*innen aus, wenn diese nicht real anwesend sind (Reddemann 2014).

„Was mir ganz wichtig war: Ich hatte immer meine Kuscheltiere, einen Musik-Teddy und einen Krankenhaus-Teddy. Der war immer für mich da, und als Kind habe ich dann wirklich gedacht: Ok, der lebt und der passt auf mich auf, der ist wirklich da und der funktioniert.“ (B1) Auch ein achtjähriger Junge bestätigt das: „Ich hatte meine Kuh mit. Ohne die kann ich überhaupt nicht schlafen. [...] Mit der hab ich manchmal gespielt, dass ich sie operieren musste. Und dann hat sie sich neben mich ins Bett gelegt.“ (B9)

Auch so kann das Gefühl der Einsamkeit und des Verlassen-Seins reduziert werden. Erwachsene können also auch dadurch für das Wohlbefinden des Kindes sorgen, „indem sie ihm ein Stofftier oder eine Puppe geben oder von einem Engel oder auch einem Fantasiegeschöpf erzählen, die als Ersatzfreund dienen. Solche Wesen können für Kinder besonders bei kurzfristigen Trennungen tröstlich sein oder ihnen helfen, ruhig zu schlafen, wenn sie nachts in ihrem Zimmer alleine sind.“ (Levine & Kline 2010: 25).

Fazit: Bindung statt Verlassenheit

Die Ergebnisse unserer Studie bekräftigen den aktuellen Stand der Wissenschaft, dass die soziale Unterstützung einer der wichtigsten Faktoren für die Bewältigung einer belastenden Erfahrung ist und für die sogenannte „Resilienz“, also die Widerstandsfähigkeit in Krisen (Wustmann Seiler 2012). Das Risiko, dass Kinder und Jugendliche psychische Folgen nach einem belastenden oder sogar traumatischen Erlebnis entwickeln, wird reduziert, und die Chance auf eine Verarbeitung des Er-

lebten erhöht, wenn diese auf verständnisvolle Erwachsene treffen, die sie unterstützen, sie mitfühlend im Alltag begleiten und mit ihnen den Schmerz aushalten.

Es muss uns bewusst sein, dass prinzipiell jede Situation traumatisieren kann, in der ein Mensch von Angst, Stress oder Schmerzen überwältigt wird. Während Erwachsene in der Regel über Bewältigungsstrategien verfügen, die ihnen helfen können, mit der belastenden Situation umzugehen, sind Kinder darauf angewiesen, dass verantwortliche Erwachsene ihnen beistehen und sie trösten, beruhigen, ablenken – kurzum ihnen helfen, die unangenehmen Gefühle zu ertragen oder zu regulieren.

Je kleiner die Kinder noch sind, desto hilfloser sind sie ausgeliefert und desto wichtiger ist die Begleitung. Sie sind von Natur aus auf die Zuwendung und Unterstützung von Erwachsenen angewiesen. Sie nehmen die Erlebnisse auf einer körperlich-sinnlichen Ebene wahr und haben noch keine Sprache, um sie einordnen und verarbeiten zu können. Wenn Kinder dann noch infolge eines orthopädischen Eingriffs oder entsprechender Korrekturen eine Schiene, eine Stützvorrichtung oder einen Gips tragen müssen, sind sie nicht nur in ihrer Bewegungsfähigkeit eingeschränkt, sondern auch anfälliger für Stress und Trauma (Levine & Kline 2010).

„Was ist Stress? Stress ist, wenn der Kinderarzt die Spritze aufzieht und kein Schoß zum Trösten da ist. Stress ist, wenn man abends nicht einschlafen kann, keiner auf das Rufen reagiert und man sich schrecklich allein fühlt. Stress ist auch, wenn der Stoffhase hinter dem Bett eingeklemmt ist und man selbst zu kurze Arme hat, um dort hinzulangen. Im Erwachsenenalter mögen es andere Situationen sein, die Stress auslösen. [...]

Die Stressreaktion – so wie wir sie alle kennen – ist die körperliche Reaktion auf hohe Anforderungen an den Körper, so etwa in der Situation einer Bedrohung. Der Körper wird leistungsbereit.“ (Strüber 2019: 38)



Wenn wir ganz wachsam sind, unser Herz rast und unsere Hände schwitzen, kommt es zu einer Aktivierung des Nervensystems. Doch wenn wir uns aufregen, müssen wir uns auch wieder beruhigen. In den meisten Situationen gelingt es vor allem den Eltern, ihre psychisch belasteten Kinder zu beruhigen und ihnen ein Gefühl von Sicherheit und Kontrolle zurückzugeben:

Die Sicherheit der Bindung lindert traumabedingten Schrecken. Finden Traumata in der Gegenwart von Bezugspersonen statt, dann ist es wahrscheinlich, dass das Kind die Reaktion des Elternteils nachahmt – je ruhiger und präsenter eine Mutter oder ein Vater selbst sein kann, desto eher kann auch das Kind ein Gefühl der Kontrolle und Sicherheit gewinnen. Doch Kinder brauchen keine perfekten Eltern – sie brauchen in erster Linie liebevolle Mütter und Väter, die an ihren Aufgaben wachsen und die sich selbst nicht vergessen. Natürlich brauchen Kinder und Jugendliche ihre Eltern in diesen schweren Zeiten, doch nur wenn die Eltern auch für ihr eigenes Wohlergehen sorgen, können sie auch dem Kind eine Stütze sein (Krüger 2017).

Zur Unterstützung auf diesem herausfordernden Weg soll es bald eine kleine Broschüre für die Eltern geben. Die Ergebnisse des Forschungsprojektes fließen in drei IGA-Veröffentlichungen ein, die von der Illustratorin Katherine

Feldmann liebevoll gestaltet werden und Kinder, Jugendliche und Eltern während eines Krankenhausaufenthaltes begleiten sollen. Sie können sich schon auf nächstes Jahr freuen, wenn wir die Broschüren der Öffentlichkeit präsentieren – hoffentlich persönlich auf der IGA-Familiientagung im Mai 2021!

Julia Gebrande

Julia Gebrande ist Professorin an der Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege der Hochschule Esslingen. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind: Soziale Arbeit insbesondere Traumapädagogik, psychosoziale Beratung sowie die Bewältigung von sexualisierten Gewalterfahrungen. Sie ist seit vielen Jahren in der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) engagiert und im wissenschaftlichen Beirat tätig.

Kontakt:
julia.gebrande@hs-esslingen.de

Katherine Feldmann

Katherine Feldmann ist Mutter einer inzwischen fast erwachsenen, jungen Frau mit AMC. Die IGA konnte sie für Erstellung künstlerischer und grafischer Beiträge im Rahmen des Forschungsprojektes gewinnen.

Die Illustrationen dieses Artikels geben Ihnen einen Vorgeschmack auf die wunderschönen Broschüren.

Die Künstlerin und Illustratorin lebt und arbeitet in Berlin und hat erst jüngst ihr Label „oh, katinka!“ gegründet: https://www.instagram.com/ohkatinka_ & <http://ohkatinka.etsy.com>

Sein
Schwachsein
bewahren –
das nenne ich
Stärke.

Laotse

Literatur

Gebrande Julia & Schäfferling Stefan (2019):

Traumatisierung durch medizinische Behandlungen. Zur psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen Behinderung.

In: Kindesmisshandlung und -vernachlässigung. Interdisziplinäre Fachzeitschrift für Prävention und Intervention, 22/2, S. 202-211

Krüger Andreas (2017):

Erste Hilfe für traumatisierte Kinder. 7. Auflage. Ostfildern: Patmos-Verlag.

Levine Peter A. & Kline Maggie (2010):

Verwundete Kinderseelen heilen. Wie Kinder und Jugendliche traumatische Erlebnisse überwinden können. 3. Auflage. München: Kösel.

Reddemann Luise (2014):

Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren. 18. Auflage. Stuttgart: Klett Cotta.

Strüber Nicole (2019):

Risiko Kindheit. Die Entwicklung des Gehirns verstehen und Resilienz fördern. Stuttgart: Klett-Cotta.

Von Hirschhausen Eckart (2020):

Wunder wirken Wunder. Wie Medizin und Magie uns heilen. 4. Auflage. Reinbek: Rowohlt Verlag.

Wustmann Seiler Corina (2012):

Resilienz. Widerstandsfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern. 4. Auflage. Berlin: Cornelsen Verlag.

„Können Sie mir bitte helfen?“



Anette-Maria Michalski
Foto: Privat

Eine einfache, höfliche Bitte: Können Sie mir bitte helfen? Da ist doch nichts dabei. Und doch kam mir früher diese Frage kaum über die Lippen. Ich erinnere mich noch daran, wie ich einkaufen gegangen bin und etwas aus dem obersten Regal gebraucht hätte. Ich kam nicht dran, doch ich traute mich nicht jemanden anzusprechen und zu fragen, ob er es mir herunterheben könnte. Ich war wie versteinert. Bekam Herzrasen allein bei dem Gedanken jemanden Fremdes anzusprechen und bekam den Mund gar nicht auf. Ich nahm es lieber in Kauf ohne den gewünschten Einkauf nach Hause zu kommen, als eine fremde Person anzusprechen. Jemanden anzusprechen war purer Horror. Manchmal versuchte ich der Situation zu entfliehen, indem ich hilflos nach oben schaute, in der Hoffnung, dass jemand von alleine auf die Idee kommen und mir Hilfe anbieten würde. Dadurch musste wenigstens der erste Schritt nicht von mir kommen, denn dieser kostete mich die meiste Über-

windung. Aber warum fällt es mir schwer, um Hilfe zu bitten?

Ich habe mich weiterentwickelt, bin selbstbewusster geworden. Es ist so weit gekommen, dass es zu meiner beruflichen Hauptkompetenz gehört auf fremde Menschen zuzugehen. Mittlerweile klappt es ganz gut mit dem nach Hilfe fragen. Was kann denn schon Schlimmes passieren, wenn ich um Hilfe bitte? Ich habe festgestellt, dass die Leute hilfsbereit sind und keiner Nein sagt, wenn man ihn direkt anspricht. Und ich habe noch etwas anderes festgestellt. Es ist kein Zeichen von Schwäche, wenn man Hilfe braucht. Ganz im Gegenteil. Ich würde sogar sagen, dass es ein Zeichen von Stärke ist, sich einzugestehen, dass man nicht alles alleine kann und auch nicht muss.

Als Mensch mit Einschränkungen denkt man oft, dass man sich mehr behaupten müsste als andere. Man möchte keine Last sein. Andererseits wird einem weniger zu-

getraut. Schnell landet man in der Schublade des hilflosen Menschen. Und da will man nicht drinstecken. Man möchte zeigen, was man alles kann. Ich erinnere mich an Situationen in meinem Leben, in denen ich mich gequält habe, einfach nur um zu beweisen, dass ich es auch alleine schaffe. Und wenn man es dann tatsächlich alleine schafft, ist man umso glücklicher und stolzer.

Manchmal sind es ganz banale Dinge. Ich erinnere mich noch daran, wie ich Lust auf Chips hatte. Also holte ich mir die Tüte und versuchte sie zu öffnen. Dies war jedoch gar nicht so einfach wie gedacht. Doch anstatt meine Eltern, die direkt nebenan waren, zu fragen, zog ich immer fester an der Tüte bis sie schließlich nachgegeben hat. Blöderweise unten, sodass die Chips am Boden lagen. Mit Joghurtbechern geht das übrigens auch ganz gut. Da wird der Inhalt auch schnell mal durch das Zimmer geschleudert. Aber irgendwann habe ich es dann tatsächlich, mit etwas Zeit und Geduld, geschafft Chipstüten und Joghurtbecher ohne Schweinerei zu öffnen. Was für ein Erfolgserlebnis.

Aber dass man im Leben hin und wieder Hilfe von anderen braucht, ist nicht nur das Schicksal eines Menschen mit Behinderung. Alle Menschen brauchen manchmal Hilfe. Und richtig absurd wird es, wenn jemand meine Hilfe braucht. Aber ja, auch ich kann etwas für andere tun. Beispielsweise wurde ich schon öfters gefragt, ob ich etwas für jemanden malen oder schreiben könnte, weil ich das ganz gut kann.

Manchmal stehen wir in diesem Spannungsverhältnis zwischen der Autonomie und dem Wunsch alles selber machen zu wollen und der Möglichkeit sich helfen zu lassen. Es gibt Dinge, die kann ich einfach nicht und da muss ich immer auf Hilfe zurückgreifen. Manches kann ich, aber es dauert viel länger und kostet mich sehr viel Kraft. Da muss ich dann abwägen, ob ich gerade die nötige Zeit und Kraft aufbringen kann. Und manches muss ich einfach ausprobieren, versuchen, mir meinen eigenen Weg im Rahmen meiner Möglichkeiten suchen. Nur so kann ich wachsen und Erfolgsmomente voller Stolz auf mein Können erleben.

Eure Anette-Maria Michalski

„Liebe Eltern, werden Sie zum Leuchtturm für Ihr Kind!“

IGA-Gespräch mit den Traumatherapeut*innen Katrin Boger und Steffen Bambach

Die Diplompädagogin und Kinder- und Jugendpsychotherapeutin Katrin Boger arbeitet seit 2010 in eigener Praxis in Aalen und hat eine eigene Methode der Traumaarbeit mit Säuglingen, Kleinkindern und Vorschulkindern entwickelt (die Integrative Bindungsorientierte Traumaarbeit I.B.T.). In den letzten Jahren behandelte sie immer mehr Säuglinge und Kleinkinder in ihrer Praxis, die stressreiche Ereignisse erlebt hatten, unter denen sie noch immer zu leiden schienen. Die Ereignisse erstreckten sich von einer komplizierten Geburt, über Frühgeburten, frühe Erkrankungen, Unfälle und Operationen

u.v.m., wodurch sie sich mehr und mehr auf diese Zielgruppe spezialisiert hat. Auch der Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie Steffen Bambach hat eine eigene Praxis in Eisenach, in der er eine psychotherapeutische Behandlung für traumatisierte Patient*innen und ihre Familien anbietet. In den letzten Jahren hat er sich ebenfalls auf Traumatisierungen durch medizinisch notwendige Eingriffe spezialisiert. Im Interview berichten die beiden von ihren Erfahrungen und ihrem sehr ähnlichen therapeutischen Ansatz in der Arbeit mit den traumatisierten Kindern und ihren Eltern.

Julia Gebrande: *Sie arbeiten beide mit einem besonderen Fokus auf Kinder, die durch medizinisch notwendige Eingriffe traumatisiert wurden. Wie sind Sie denn überhaupt zu diesem Thema gekommen?*

Katrin Boger: Bereits in meiner Ausbildung war einer meiner ersten Patienten ein medizinisch bedingt traumatisierter Säugling. Das fand ich spannend, und es hat mich herausgefordert. Und nachdem ich mich in das Thema eingearbeitet habe, kamen immer mehr Patienten der Berufsgenossenschaft, die ganz viele medizinisch bedingte Traumata haben. Ein Unfall selbst ist oft gar nicht das Schlimme, sondern die nachfolgenden Behandlungen: der abgenommene Fuß, die Wunde, die nicht heilt oder der Behandlungsfehler. Und so habe ich mich mehr und mehr auf diese Themen spezialisiert.

Steffen Bambach: Bei mir kamen mehrere Dinge zusammen, durch die sich das Thema zunehmend aufgedrängt hat. Zum einen hatte ich als eineinhalbjähriges Kind selbst eine komplizierte Operation wegen eines Verdachtes auf Krebs am Oberarm.

Wie es damals in den 1960er Jahren üblich war, hatte ich im Krankenhaus sieben bis zehn Tage lang gar keinen Kontakt zu meinen Eltern. In der Familiengeschichte hieß es immer: Das habe mir sicher nichts ausgemacht, ich habe dort auf der Station ja sogar das Laufen gelernt und viel Kontakt zu den Schwestern aufgenommen, die mich alle reizend fanden. Schon lange hatte ich meine Zweifel daran, dass diese frühe Trennungserfahrung keine Spuren hinterlassen haben soll. Heute als Psychotherapeut weiß ich, aus welcher Not heraus ein Einjähriger so wahllos Kontakt sucht und dass dies sehr wohl Auswirkungen hat. 2010 hatte ich dann als Vater mit meinem eigenen, noch nicht drei Jahre alten Sohn eine ähnliche Situation.

Wir als Eltern durften trotz unseres ausdrücklichen Wunsches nicht bei der Narkoseeinleitung und -ausleitung für eine vermeintlich kleine HNO-Operation dabei sein und mussten vor dem Anästhesie-Aufwachraum warten. Es war uns versprochen worden, sobald unser Sohn wach ist, zu ihm zu dürfen.

„Dann aber haben wir unser Kind 20 Minuten lang wie am Spieß nach Mama schreien gehört und dennoch wurde uns der Zugang verweigert.“

Dann aber haben wir unser Kind 20 Minuten lang wie am Spieß nach Mama schreien gehört und dennoch wurde uns der Zugang verweigert. Ich schäme mich bis heute dafür, warum ich das mit mir habe machen lassen und ich uns nicht den Zugang zu unserem verzweifelten Kind verschafft habe, um es zu trösten! Selbst als Arzt, der sich im System auskennt, habe ich mich so extrem einschüchtern lassen. In der Folge war unser Sohn über Monate trennungängstlich und verstört. 2017 habe ich dann bei Frau Boger eine Fortbildung zur Behandlung von Kleinstkindern mit Krankenhauserfahrungen gemacht und habe diese beiden Situationen in meiner Lebensgeschichte nochmals bewusst reflektiert und mich an früher bereits durchgeführte Eltern-Kind-Behandlungen erinnert. Seitdem bin ich für diese Themen sensibilisiert.

Julia Gebrande: *Wodurch können Menschen im Krankenhaus traumatisiert werden? Was würden Sie aus Ihrer Erfahrung als traumatische Situationen im Rahmen von medizinischen Behandlungen einschätzen?*

Katrin Boger: Für mich ist ein Trauma vor allem eines: Ein Zuviel an Stress. Ich erlebe es häufig, dass etwas dann als traumatisierend erlebt wird, wenn es für die Betroffenen plötzlich kommt und nicht berechenbar ist. Wenn es nicht erklärt wird: Was passiert da genau? Wenn jemand kommt, mehr oder weniger stumm, und etwas tut, was mir Schmerzen macht – und ich dann hilflos damit alleingelassen werde.... Und wenn ich dann auch noch meine Bezugspersonen als hilflos erlebe, als weinend, als verzweifelt, als orientierungslos... Dann wird es eine traumatische Situation. Ist dagegen die gleiche Situation gut vorbereitet und wird es offen und transparent sprachlich begleitet: Ich mach jetzt dieses, ich mach jetzt jenes, jetzt wird's gleich wehtun! und die Bezugspersonen sind stabil, dann ist es vielleicht eher nur eine belastende Situation. Es hängt wirklich davon ab: Wie machen es die Ärzte? Wie macht es das Pflgeteam? Wie ist die Aufklärung? Und das tatsächlich wirklich von Geburt an! Und nicht erst später...

Steffen Bambach: Es scheint in Deutschland nach wie vor große Unterschiede zu geben. Nicht überall werden die Erkenntnisse der Psychologie und insbesondere der Bindungstheorie in der Behandlung von Kindern berücksichtigt. Nicht überall ist es selbstverständlich, dass die Eltern mit einbezogen werden. Für ein dreijähriges Kind ist das eine Katastrophe, wenn es von der Mama weggefahren wird und im Gesicht der Mama zu sehen ist, da passiert gerade etwas ganz Schreckliches! Und dann mit lauter grünmaskierten Leuten irgendwelche Gänge mit piepsenden Geräten entlang zu fahren. Und dann tut einem noch jemand, der einen nicht kennt, weh! Stellen Sie sich einmal vor, wie sich das ganz normale Prozedere in einem Krankenhaus wohl für ein kleines Kind anfühlen mag? Aber nicht das Ereignis allein entscheidet darüber, ob

etwas traumatisch ist oder nicht. Es geht auch um die Bewältigung der Situation im Nachhinein. Dann entscheidet sich: Was ist eine Verletzung und was ist eine nicht heilende Verletzung? Menschen haben grundsätzlich eine besondere Fähigkeit, fürchterliche Dinge zu erleben, zu überleben und daran nicht zu sterben. Ob etwas eine chronische Traumatisierung oder eine posttraumatische Belastungsstörung wird, die sich über Jahre hinweg immer wieder bemerkbar macht, das hat wesentlich damit zu tun, wie sehr das Kind vor, während und nach dem medizinischen Eingriff Unterstützung durch die Bindungspersonen erhält. Ein schlecht gelaufenes Legen von Zugängen kann eine schwere Traumatisierung bedeuten, wenn die Eltern sehr ungeschickt damit umgehen und so tun, als sei gar nichts Schlimmes passiert. Hingegen kann eine schwerste Traumatisierung mit grauenhaften Schmerzen und mit einer Dauerbeschädigung des Körpers verarbeitet werden, wenn eine Bindungsperson präsent ist, die es schafft, dem Kind zu helfen, sich nicht verloren, sich nicht alleingelassen, sich nicht ohnmächtig ausgeliefert zu fühlen.

Julia Gebrande: *Woran kann ich denn erkennen, ob mein Kind durch eine Behandlung oder einen Krankenhausaufenthalt traumatisiert wurde?*

Steffen Bambach: Interessant an diesem Thema Krankenhausbearbeitungen von Kindern und kleinen Kindern ist, dass sie häufig nicht darüber reden und möglicherweise nicht einmal mehr erinnern, was sie da erlebt haben. Und trotzdem kann es sein, dass sie belastet sind. Häufige Symptome sind eine massiv erhöhte Frustrationsintoleranz durch Ohnmachtserfahrungen: Ich kann das nicht! Ich kann nicht gestalten! Ich kann es nicht beeinflussen! Sie werden dann manchmal aggressiv und schwer erziehbar. Oder sie entwickeln eine große Angst vor weiteren Krankenhausbearbeitungen, können panisch bis aggressiv alles vermeiden, was mit der Klinik zu tun hat. Oder eine weitere Symptomatik ist, dass Kinder sehr schnell unabhängig von den Eltern werden, dass sie gar keine Hilfe mehr su-

chen und alles mit sich selber ausmachen. Sie ziehen sich unter Stress zurück, isolieren sich, später nehmen sie z. B. Drogen oder versinken im Computer, weil sie durch die frühen Krankenhauserfahrungen verinnerlicht haben: Mir helfen Erwachsene sowieso nicht!

Katrin Boger: Es können ganz viele unterschiedliche Auffälligkeiten entstehen: Das reicht von Entwicklungsverzögerungen, Ängsten, Panikattacken, Konzentrationsproblemen, Schlafproblemen bis hin zu starken körperlichen Reaktionen, wie Bluthochdruck, Ausschläge, Allergien, Durchfall oder Fieber. Oder Trennungängste, wenn sie wieder ins Krankenhaus müssen. Manchmal zeigen Betroffene ein seltsames Verhalten, wie Weinen, Zusammenbrechen, Ängste oder Ausrasten. Dann hilft immer die Frage: Wie alt fühlt sich denn jemand in diesem Moment an? Hab ich das Gefühl wirklich einen 15-jährigen vor mir zu haben oder hab ich das Gefühl, ich hab da einen Dreijährigen vor mir?

„Wenn das gefühlte Alter abweicht, wäre das ein Hinweis, dass ein Betroffener im Wiedererleben von damals feststeckt und dass das damalige Erlebnis noch nicht verarbeitet ist.“

Wenn das gefühlte Alter abweicht, wäre das ein Hinweis, dass ein Betroffener im Wiedererleben von damals feststeckt und dass das damalige Erlebnis noch nicht verarbeitet ist.

Julia Gebrande: *Wie genau gehen Sie vor in Ihrer traumatherapeutischen Arbeit mit den Kindern und ihren Familien?*

Steffen Bambach: Die Grundidee ist es, dass ein heilsamer Prozess ausgelöst werden kann, wenn Eltern den Kindern noch einmal die Geschichte der traumatischen Erlebnisse in einer beruhig-

genden Gesamtsituation erzählen, so dass das Erlebnis verarbeitet werden kann. Im Unterschied zum weit verbreiteten Bauchgefühl vieler Eltern ist es wichtig, eine Erinnerung an die mögliche Traumatisierung zu haben und diese zeitlich und kontextuell einordnen zu können. Viele Eltern glauben: Ach wie gut! Es erinnert sich kaum mehr dran! Dann kann es ja keine schlimmen Auswirkungen haben! Doch das Nicht-Erinnern von bedrohlichen Gefühlen ist eher ein Zeichen dafür, dass Erinnerungen abgespalten wurden – es sei denn das Kind ist wirklich noch sehr klein. Es erfordert eine sehr gründliche Vorbereitung der Eltern, weil das natürlich auch an ihnen selber nicht spurlos vorbei geht. Es ist nicht so einfach, sich damit zu beschäftigen, was ihr Kind Bedrohliches erlebt hat, weil sie ja möglicherweise selber froh sind, dass sie das abgespalten und vergessen haben. Das ist natürlich ein Einfühlungstraining für die Eltern. Meine Erfahrung ist es, je mehr die Eltern eigene Traumata nicht verarbeitet haben, desto weniger Einfühlung haben sie für ihr Kind.

Katrin Boger: Mein Ansatz besteht aus drei Phasen: Erstens arbeite ich mit dem Umfeld, also mit den Hauptbezugspersonen – in der Regel sind das die Eltern. Zweites schaue ich mir die die Beziehung zwischen den Eltern und dem betroffenen Kind an: Gibt es da eine ausreichend sichere Bindung? Das ist die Grundlage. Und erst im dritten Schritt arbeite ich dann mit dem betroffenen Kind direkt. Der Schlüssel liegt tatsächlich erstmal in der Arbeit mit den Bezugspersonen.

Julia Gebrande: Wann empfehlen Sie eine Trauma-Therapie?

„Sobald ein Kind, ein Jugendlicher oder auch eine erwachsene Person Symptome zeigt, macht es Sinn, sich zeitnah Unterstützung zu holen.“

Katrin Boger: Sobald ein Kind, ein Jugendlicher oder auch eine erwachsene Person Symptome zeigt, macht es Sinn, sich zeitnah Unterstützung zu holen. Leider dauert es dann oft noch einige Zeit, bis man einen Therapieplatz bekommt. Es gibt bei vielen Traumatherapeutinnen und -therapeuten Wartelisten.

Julia Gebrande: Warum ist die Arbeit mit den Eltern so wichtig?

Steffen Bambach: Ich merke in meiner Arbeit oft relativ schnell, wie sehr die Eltern eigentlich selber traumatisiert sind durch die Geschichte und frage sie dann gerne: Wenn wir jetzt so über die Behandlung Ihres Kindes sprechen: Wie belastend ist es für Sie eigentlich heute daran zu denken, dass Ihr Kind so behandelt wurde? Dann steigt die eigene Belastung bei den Eltern oft sehr schnell: Ja, ich hab mein Kind im Stich gelassen! Ich hab ihm nicht geholfen! Und das landet fast immer bei der belastenden Überzeugung: Ich bin kein guter Vater, ich bin keine gute Mutter! Meist ist es den Eltern gar nicht bewusst, aber es hat natürlich immense Auswirkungen auf das Eltern-Kind-Verhältnis, wenn Eltern über Jahre hinweg mit einem Schuldgefühl dem Kind gegenüber treten. Da ist es im ersten Schritt wichtig, die Belastung der Eltern zu verändern im Sinne von: Ich hab das Beste getan, was ich konnte!

Katrin Boger: Die Eltern sind meistens selbst sehr belastet: Wenn ich mein Kind leiden sehe, dann leide ich mit. Warum gerade mein Kind? Warum wir als Familie? Das sind Erlebnisse, die uns selbst überfordern und in denen wir uns hilflos fühlen und auch wirklich Sorgen haben: Überlebt das mein Kind? Für die Eltern ist auch die Geburt eines behinderten Kindes oder die Diagnose der Behinderung ein Schock und manchmal auch mit Schuldgefühlen behaftet. Dann sind die Eltern oft weniger feinfühlig und können weniger die Bedürfnisse des Kindes wahrnehmen, erkennen und darauf reagieren, sie sind selbst hilflos und wenig im Kontakt mit dem Kind. Und das Kind bezieht das automatisch auf sich: Hab ich etwas falsch gemacht?! Bin ich nicht richtig?!

Ich bin doch in großer Not! Warum hilft mir niemand?! Das ist keine böse Absicht der Eltern, sondern sie können in dem Moment ja auch nicht anders, obwohl sie gerne anders wollen würden. Deshalb steht die Unterstützung der Eltern an erster Stelle!

Julia Gebrande: Was ist die Gefahr, wenn Eltern ihre Kinder nicht emotional unterstützen können?

„Wenn Kinder sich nicht in ihrer eigenen Not ausreichend wahrgenommen und gesehen fühlen, dann machen sie sich Sorgen um die Bezugspersonen.“

Katrin Boger: Wenn Kinder sich nicht in ihrer eigenen Not ausreichend wahrgenommen und gesehen fühlen, dann machen sie sich Sorgen um die Bezugspersonen. Der Fachbegriff dafür ist „Parentifizierung“ – sie werden zu auffällig unauffälligen Kindern, die hochangepasst sind, immer ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen oder auch im Gegenteil hoch provokant sind und immer Grenzen testen. Kinder spüren ganz schnell: Es geht nicht um meine Bedürfnisse, um mein Gefühl, sondern es geht immer um die Anderen. Sie lernen nicht, die eigene Bedürftigkeit wahrzunehmen:

Was möchte ich eigentlich?! Wer bin ich eigentlich?! Wie gehe ich mit unangenehmen Gefühlen um? Sie sind wenig mit sich im Kontakt und können ihre eigenen Gefühle gar nicht benennen, sondern sagen immer, was die Anderen über sie sagen. Aber nicht, wer sie selber sind. Sie passen sich wie ein Chamäleon an. Sie möchten das, was die anderen möchten. Das sind so Chamäleon-Kinder. Sie sind sehr angenehm in der Schule, im Kindergarten, überall. Aber später haben sie es echt schwer. Weil ein Chamäleon, das passt sich einfach immer an, aber es hat häufig kein eigenes Leben.

Chamäleon-Kind
Illustration: Katherine Feldmann
(oh, katinka!)



Steffen Bambach: Ich nehme mir in Therapien und Elternberatungen immer viel Zeit für die Unterscheidung von Mitleid und Mitgefühl. Mitgefühl ist eine Form von Einfühlung, aber an Mitleid leidet der Erwachsene selbst. Was bedeutet das aus der Kinderperspektive, wenn die Mama oder der Papa leidet? Das Kind leidet schon mal selber, weil es Schmerzen hat oder wegen seiner krummen Gelenke oder weil es ein Außenseiter ist und jetzt spürt es auch noch: Mama oder Papa leidet auch, wenn ich darüber spreche! Dann kommt für das Kind noch das Erwachsenenleid dazu: Wenn ich nicht dieses Problem hätte, würde Mama nicht leiden! Und dadurch trägt das Kind das doppelte Leid, wenn der Erwachsene anfängt, mit zu leiden. Das heißt: Erwachsene müssen sehr sorgfältig angeleitet werden, dass sie lernen zu sortieren, was davon ihre Verantwortung ist und was nicht. Leidet wirklich das Kind darunter?! Oder finde ich das sehr betrüblich als Eltern, dass ich ein behindertes Kind und kein hundertprozentiges Vorzeigekind habe? Dafür ist eine eigene Beratung der Eltern oder auch ein Austausch mit anderen betroffenen Eltern in einem Netzwerk wie der IGA sinnvoll.

Julia Gebrande: *Was wäre deshalb wichtig? Was möchten Sie den Leser*innen des IGA-Boten mit auf den Weg geben?*

Steffen Bambach: Die Besonderheit bei medizinischen Eingriffen ist, dass die Eltern häufig eine hohe Autoritätshörigkeit gegenüber dem medizinischen System mitbringen. Dadurch kommen sie gar nicht auf die Idee, dass ihr Kind ihren Schutz oder ihr Mitgefühl braucht. Meine Erfahrung ist es, dass Eltern bei einer medizinischen Traumatisierung häufig die Verantwortung für das, was mit ihrem Kind passiert, eben nicht nur körperlich, sondern gleich auch emotional mit an das

Krankenhaus delegieren. Doch das Krankenhaus kann das gar nicht leisten, sondern gerade der emotionale Teil bleibt definitiv ihre Aufgabe. Es geht also um eine Begleitung während der Behandlung.

Die Erziehungsphilosophie von: Ein Indianer kennt keinen Schmerz! oder: Was bist Du für ein Weichei! – also eine Abwertung jeglicher unangenehmer Gefühle empfinde ich als hoch problematisch. So lernen Kinder, ihre Gefühle eher mit sich selber auszumachen oder zu unterdrücken. Eine wichtige Botschaft von mir lautet: Führen Sie niemals ein Kind in eine schmerzhaft Erfahrung hinein, indem Sie sagen: Es tut gar nicht weh! Stell dich nicht so an! Die bessere Alternative ist es zu sagen: Ja, es tut weh! Und ich werde da sein! Und wir werden Wege finden, wie du das aushältst! Ich weiß, dass das wehtut! Und es wird wieder aufhören! Das ist etwas ganz Wichtiges, was Eltern lernen müssen:

Den gutgemeinten Reflex, dem Kind einreden zu wollen: Es tut gar nicht weh! zu unterdrücken. In Wirklichkeit wollen sie sich damit selbst einreden: Ich mute meinem Kind ja gar nichts Schlimmes zu! Gerade Kindern mit AMC, die wiederholte, ganz reale Schmerzen, Missempfindungen und Ohnmachtssituationen erleben müssen, darf nicht eingeredet werden: Das ist doch eigentlich gar nicht schlimm! Es muss stattdessen ein Raum entstehen: Ja, es ist schlimm! Und wir werden alles tun, wie wir das gemeinsam überstehen und was wir tun können, damit es dir wieder besser geht!

Ich finde es wichtig, Bewusstsein zu schaffen für die Notwendigkeit eines einfühlsamen und Ohnmacht-reduzierenden Umgangs mit Schmerzen und Belastungen, sowohl auf Elternseite als auch auf Klinikseite. Kliniken sollten nicht nur hervorragend operieren, sondern auch psychologische Aspekte berücksichtigen. Darüber müssen wir reden! Eine traumasensible psychosoziale Vor- und Nachbehandlung dieser operativen Eingriffe wäre ein wünschenswerter Standard für die Zukunft.

Katrin Boger: Eltern haben eine Leuchtturmfunktion – sie sollten unterschei-

den: Was ist mein Schmerz und was ist der Schmerz meines Kindes? Daher ist es wichtig, dass die Eltern gut für sich selber sorgen, ihren eigenen Schmerz zulassen und versorgen, damit sie das Kind nicht auch noch damit belasten. Und auch das Klinikpersonal sollte besser geschult sein für diese Fragen. Daher begrüße ich es sehr, dass Sie eine Broschüre für die Eltern während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes erstellen!

Das Wichtigste ist, dass eine Bezugsperson möglichst durchgehend bei einem Krankenhausaufenthalt dabei ist. Kinder sollten auf keinen Fall erleben: Ich bin alleine! Und meine Mama oder mein Papa geht jetzt einfach wieder heim, und ich muss hierbleiben. Ich werde zur Reparatur geparkt und dann erst geheilt wieder abgeholt. Stattdessen sollten Eltern ihren Kindern vermitteln: Wir stehen das zusammen durch! Du bist nicht alleine! Es ist schlimm. Es ist jetzt einfach gemein. Und es ist jetzt einfach doof. Aber ich bin da! Ich halte deinen Schmerz aus! Wir gehen da gemeinsam durch! Egal, was passiert: Ich bin da! Und ich halte deinen Schmerz gemeinsam mit dir aus! Und wir schaffen es! Gemeinsam!

Julia Gebrande: *Vielen Dank für das Gespräch!*

Die beiden Expert*innen werden voraussichtlich bei der Familientagung 2021 am Mönnesee ihr Traumatherapie-Konzept vorstellen und Workshops für die Eltern anbieten, um zu diesen Themen in den Austausch zu kommen.

Wenn Sie sich näher informieren möchten oder Trauma-Therapeut*innen vor Ort suchen, finden Sie weitere Informationen bei EMDRIA: www.emdria.de oder auch bei der Deutschen Gesellschaft für Psycho-traumatologie (DeGPT): www.degpt.de. Katrin Boger bietet in ihrem Weiterbildungszentrum WZPP Weiterbildungen für Fachleute, aber auch für interessierte Betroffene an: www.wzpp.de.

Aktionskomitee „Kind im Krankenhaus“ will aufklären

Rechte kranker Kinder im Krankenhaus weiter verbesserungsbedürftig

Kinderrechte und ob sie im Grundgesetz verankert werden sollen waren und sind ein Thema in Deutschland, zu dem es kontroverse Meinungen gibt. Welche Kinderrechte es gibt und wie sie zustande kamen hängt mit der Wahrnehmung des Kindes in einer Gesellschaft zusammen. Kinder wurden lange Zeit nicht als vollwertige Menschen angesehen. In der Gesellschaft waren sie Erwachsenen unterlegen und gehörten zu deren Besitz und Hausstand. Erst im Zuge der Aufklärung veränderte sich das Bild vom Kind. 1839 wurde erstmals die Arbeit von Kindern unter neun Jahren verboten und die Arbeitszeit für Jugendliche unter 16 Jahren beschränkt.

Die Vereinten Nationen definieren als Kind jeden Menschen, der das achtzehnte Lebensjahr noch nicht vollendet hat, soweit die Volljährigkeit nach dem auf das Kind anzuwendenden Recht nicht früher eintritt. Im Folgenden wird bei der Verwendung des Begriffs Kind, somit auch immer der oder die Jugendliche miteingeschlossen.

Im Laufe der Zeit wurde Kindern ein eigenes Lebensrecht anerkannt. Grobe Misshandlung und unangemessene Züchtigung wurde verboten. Das Leid der Kinder im Ersten und Zweiten Weltkrieg ließ immer mehr Persönlichkeiten ihre Stimme für den Schutz von Kindern laut werden. Nach dem Zweiten Weltkrieg verabschiedeten die Vereinten Nationen die „Deklaration über die Rechte des Kindes“. Erstmals wird das Kind auf internationaler Ebene als Rechtsträger bezeichnet und der Begriff des Kindeswohls „best interests of the child“ eingeführt.

Gründung des Aktionskomitees KIND IM KRANKENHAUS

1968 gründete sich das Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS (AKIK). Es war zu dieser Zeit üblich, dass Eltern ihr

vor, während und nach einem Krankenhausaufenthalt zur bestmöglichen Behandlung in der European Association for Children in Hospital (EACH)-Charta formuliert. (www.akik.de, siehe auch IGA Bote Nr. 56, in dem die EACH-Charta vorgestellt wurde.)

Ein Jahr später wurde die UN-Kinderrechtskonvention in New York verabschiedet. Sie beinhaltet viele Anforderungen, die auch in der EACH-Charta aufgeführt waren. Inzwischen sind es 19 Länder, die bei EACH vertreten sind. Alle Mitgliedsverbände fördern die Umsetzung der EACH-Charta, in der die Standards für die Qualität der Versorgung und die Rechte kranker Kinder und ihrer Familien festgelegt sind. Sie gilt für alle kranken Kinder, unabhängig von ihrem Alter, ihrer Krankheit, ihrer Behinderung sowie ihrer Religion und ihrem sozialen oder kulturellen Hintergrund. 1988 galten die meisten Punkte der Charta als schlicht unerfüllbar oder unnötig. Inzwischen sind viele Punkte, wie die Mitaufnahme einer Bezugsperson (Art. 3) oder jederzeit beim Kind sein zu dürfen (Art. 2), selbstverständlich. Inhaltlich ist die Charta aber dennoch hochaktuell.

*Bei einem jungen Patienten werden Vitalparameter gecheckt
Weltbank-Foto CC BY-NC-ND 2.0*



Kranke Kinder dürfen noch zu wenig mitentscheiden

Durch die Unterfinanzierung von Kinderkliniken und Abteilungen, Reduzierung von Betten oder gar Schließungen, hat die Versorgung von kranken Kindern gerade in den letzten Jahren viele negative Schlagzeilen gemacht. Eine flächendeckende medizinische Grundversorgung gerade auch von Notfallpatienten ist nicht selbstverständlich.

Bei der Behandlung von kranken Kindern sollte es aber nicht ausschließlich um die medizinische Therapie gehen, sondern um die Wahrnehmung aller Nöte (körperlich wie psychisch) und deren Linderung. Hierfür sehen wir im Bereich Kommunikation mit Kindern und ihre Mitwirkung in der Klinik und bei Behandlungen noch großen Verbesserungsbedarf. Zu wenig dürfen Kinder mitwirken und mitentscheiden. Artikel 5 der EACH Charta besagt: „Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden.“ Doch was bedeutet eigentlich Mitwirkung von Kindern und das speziell im Klinikalltag? Noch zu wenig setzen sich Kliniken mit dieser Fragestellung auseinander.

Ein weiteres wichtiges Thema ist die angst- und schmerzfreie Behandlung von Kindern. Mit der Behandlung assoziierte Qualen haben, sowohl lang- als auch kurzfristig, negative Folgen für das Befolgen von ärztlichen Anweisungen, das Vertrauen in medizinische Behandlungen und auch für die Eltern-Kind-Beziehung. Kinder werden z.B. physisch festgehalten, um medizinische Behandlungen zu ermöglichen. Die Anwendung von Zwangsmitteln erhebt allerdings auch wichtige ethische und rechtliche Bedenken. Wie soll vorgegangen werden, wenn Kinder eine Behandlung verweigern?

Kinderrechte bekannter machen

Neben den körperlichen Erkrankungen werden immer mehr psychische Erkrankungen bei Kindern diagnostiziert. Zwischen 2010 und 2017 nahmen Anpassungsstörungen um 57 Prozent zu,



AKIK-Mitglieder klären über Kinder im Krankenhaus auf
Foto: AKIK

Entwicklungsstörungen um 37 Prozent und Störungen des Sozialverhaltens um 22 Prozent. Wie psychische Erkrankungen in der Gesellschaft enttabuisiert werden können, beschäftigt auch EACH.

Körperlich und oder geistig beeinträchtigte oder psychisch erkrankte Kinder fristen noch immer in vielen Ländern ein Schattendasein. Wir sehen das Engagement für kranke Kinder und die Umsetzung der EACH Charta daher als unverzichtbar, auch noch so viele Jahre nach der Entstehung. In Deutschland sind Kinderrechte zu wenig bekannt. Laut einer Umfrage des Deutschen Kinderhilfswerk 2015 kannten nur drei Prozent der befragten Eltern und Kinder die UN-Kinderrechtskonvention. Die EACH Charta ist bei kranken Kindern und ihren Familien so gut wie gar nicht bekannt. Die Aufklärung über die Rechte ist daher essenziell und sollte nicht nur in der Verantwortung von ehrenamtlichen Vereinen oder Selbsthilfegruppen liegen. Diese muss Pflicht der Gesellschaft und Politik sein, ebenso wie die Umsetzung dieser Rechte.

Dr. rer. nat. Sabrina Oppermann
AKIK-Bundesvorsitzende, Beisitzerin im AKIK-Landesverband BW

Zum Weiterlesen:

- Übereinkommen über die Rechte des Kindes. UN-Kinderrechtskonvention im Wortlaut mit Materialien, hrsg. vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Dezember 2018, 6. Auflage.
- Aus Politik und Zeitgeschichte bpb „Kinderrechte“ 38/2010.
- Versorgungsmonitor Ambulante Kinder- und Jugendmedizin. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland, Mai 2018.
- www.akik.de

Auf dem Weg in die Selbständigkeit

Vorstellung ausgewählter Hilfsmittel

Vor zwei Jahren sind Lucienne Mindermann und Martha Waldmann für ihr Studium in eine eigene Wohnung gezogen. Das war natürlich eine große Herausforderung, aber auch ein sehr wichtiger Schritt in ihre Selbständigkeit. Mit diesem Artikel möchten sie einige Hilfsmittel für den Haushalt vorstellen, die sie und weitere Betroffene täglich begleiten und den Alltag etwas erleichtern. „Wir hoffen, dass das eine

oder andere eine Anregung sein kann für deinen Weg in die Selbständigkeit! Die gezeigten Hilfsmittel sollen nur Anregungen sein und nicht als Werbung verstanden werden. Bei der Familientagung 2021 ist auch wieder eine kleine Hilfsmittelausstellung geplant. Dann kannst du selber ausprobieren, womit du zurechtkommst und was eher nicht passt.“

OneTouch – Deckelöffner:

Von „OneTouch“ gibt es praktische Deckelöffner: Ob nun Deckel eines Marmeladenglases, Flaschendeckel oder Deckel einer Dose, es gibt verschiedene Ausführungen, um die Hürde des Öffnens zu übergehen.

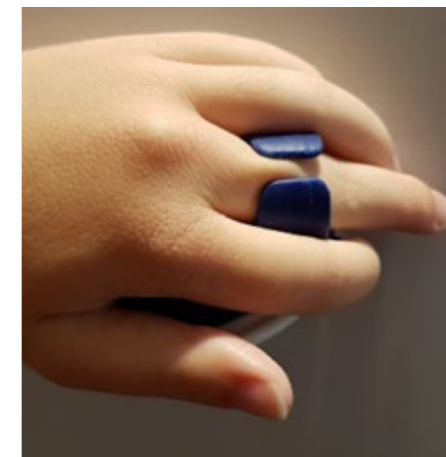
Es ist nicht kraftaufwendig, da man die Geräte mit nur einem Knopfdruck bedient. Sie greifen, drehen und öffnen damit von selbst. Bei der Variante des Flaschenöffners empfehle ich, die Flaschen zwischen den Beinen, ggf. mit Antirutschfolie, festzuklemmen.



Vitality – Schäler:

Diesen Schäler kann man gut in der Hand halten. Durch das Loch oben, in welches man einen Finger durchführt, muss man kaum Kraft aufwenden, um den Schäler zu halten.

Das erleichtert das Schälen von Gemüse und Co. In der gleichen Form gibt es auch eine Bürste z.B. zum Geschirrspülen.



Geschirrbürste:

Diese Bürste wird mit einem Saugnapf an der Spülschüssel befestigt. Löffel, Gabeln und Messer kann man nun mit Hilfe der Bürste einfach reinigen und mit beiden Händen festhalten, ohne eine Bürste selbst festzuhalten zu müssen.



Apfelschneider:

Dieses Hilfsmittel ist inzwischen auch schon im Supermarkt zu finden. Damit ein Apfel nicht mehr mühsam geschnitten werden muss, setzt man diesen Schneider oben auf und drückt. Allerdings muss hier viel Kraft aufgewendet werden.



Vitality – Messer

Messer gibt es in unterschiedlichen Formen. Hier nun ein Beispiel für eine nicht gängige Form. Jede AMC-Hand ist unterschiedlich. Vielleicht hilft es dir ja auch? Ansonsten hier eine andere Möglichkeit zu schneiden (Marke Eigenbau). Das Messer ist am Schneidbrett befestigt und ermöglicht so Drückbewegungen auszuführen.



BORT EasyLife Greifhilfe:

Diese Greifhilfe mit Hilfsmittelnummer besitzt zwei Saugnäpfe mit einer großen Auflagefläche, wodurch sich auch kleinere Gegenstände ohne Probleme greifen lassen. Zudem kann sie zusammengefaltet werden und der Kraftaufwand kann durch die Einstellung des Hebelweges angepasst werden.



Fensteröffner – Fenstergriffverlängerung DESIGN:

Mit Hilfe der rutschfesten Hülse lassen sich Fenstergriffe aus einiger Entfernung bedienen. So können Fenster zum Beispiel aus dem Rollstuhl geöffnet oder geschlossen werden. Die Firma Plotkina W-INVENTION bietet den Fensteröffner mit Hilfsmittelnummer in fünf unterschiedlichen Längen an.



Zwiebel-Schneidhilfe:

Der Kamm wird in die Zwiebel gestochen, um diese zu fixieren. Dadurch werden die verschiedenen Schichten zusammengehalten, sodass ein feines und gleichmäßiges Schneiden erleichtert wird.



Manueller Flaschenöffner:

Der Flaschenöffner wird auf den Deckel der Flasche gesetzt. Durch die Rillen im Inneren und die Form des Öffners reduziert sich der benötigte Kraftaufwand und die Greiffläche wird vergrößert. Solche Hilfsmittel gibt es in unterschiedlichen Formen und Größen.



Vitality – Schlüsseldrehhilfe:

Eine Schlüsseldrehhilfe kann helfen die Wohnungstür aufzuschließen. Aufgrund der Verlängerung werden die Hebelwirkung und die Auflagefläche für die Hand vergrößert.



Joghurtöffner:

Dies ist eine Eigenkonstruktion aus einer Haarspange und einer entsprechenden Verlängerung. Man schiebt die Haarspange auf die überstehende Lasche des Joghurtdeckels und dreht nun an der Verlängerung. So rollt sich die Folie auf.



Brix Zugring-Dosenöffner:

Zum Öffnen von Konserven- und Getränkedosen wird das spitze Ende des Öffners unter die Lasche der Dose geschoben. Nun lässt der Deckel durch die Hebelwirkung ohne großen Kraftaufwand hochziehen.



Eine Möglichkeit zur Recherche von Hilfsmitteln bietet das Online-Hilfsmittelverzeichnis des GKV-Spitzenverbandes. Dort finden sich zahlreiche Hilfsmittel, gegliedert in unterschiedliche Kategorien mit den Hinweisen auf die Hersteller. Unter anderem finden sich dort in der Kategorie „Adaptionshilfen“ Hilfsmittel einige der im Bericht gezeigten Produkte.

Lucienne Mindermann und Martha Waldmann

TIPP: Mehr Kinderkrankengeld im Corona-Jahr 2020

Was man dabei beachten sollte

Aufgrund der Corona-Pandemie ist der Anspruch auf Kinderkrankengeld, begrenzt auf das Jahr 2020, um fünf auf insgesamt fünfzehn Kalendertage erhöht worden. Sind in der Familie mehrere Kinder, können maximal 35 Tage vergütet werden.

Berufstätige Mütter und Väter haben einen Anspruch auf Freistellung von der Arbeit, wenn das Kind krank ist und betreut werden muss. Daneben besteht für gesetzlich krankenversicherte Eltern ein Anspruch auf Kinderkrankengeld. Privatversicherte haben in aller Regel keinen Anspruch auf Kinderkrankengeld. Die Voraussetzungen sind neben der gesetzlichen Krankenversicherung, dass ein Arzt die Notwendigkeit der Betreuung, Pflege oder Beaufsichtigung des kranken Kindes attestiert, die Pflege von keiner anderen im Haushalt lebenden Person übernommen werden kann und das Kind entweder noch nicht zwölf Jahre alt ist oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist. Voraussetzung für die Gewährung ist auch, dass das betreuende Elternteil keinen Anspruch auf Lohnfortzahlung durch den Arbeitgeber hat.

Liegen die oben genannten Voraussetzungen vor, hat jeder Elternteil für jedes Kind Anspruch auf Kinderkrankengeld für maximal zehn Arbeitstage pro Kalenderjahr. Alleinerziehende können pro Kind bis zu 20 Tage in Anspruch nehmen. Die Höchstanspruchsdauer beträgt pro Elternteil 25 Tage, bei Alleinerziehenden 50 Tage pro Kalenderjahr. Mit alleinerziehend ist in diesem Zusammenhang gemeint, dass sich ein Elternteil überwiegend allein um die Pflege der Kinder kümmert.

Dies ist nicht grundsätzlich bei getrenntlebenden Elternteilen der Fall. Auch bei nicht alleinerziehenden Eltern ist es möglich, den Gesamtanspruch der Kinderkrankentage auf ein Elternteil zu bündeln. Hierzu ist jedoch die Zustimmung des Arbeitgebers desjenigen Elternteils erforderlich, der die gesamte Pflege übernehmen möchte. Ebenso ist

es möglich, dass sich die Eltern bei der Pflege des kranken Kindes abwechseln. Hierzu ist die Krankenkasse über den Wechsel der Betreuungsperson und den Zeitpunkt des Wechsels zu informieren.

Der Anspruch ist gegen die Krankenkasse des betreuenden Elternteils zu richten und sollte möglichst sofort gestellt werden.

Die Höhe des Kinderkrankengeldes beträgt derzeit 90 % des ausgefallenen beitragspflichtigen Nettolohns bzw. 100 %, wenn im laufenden Jahr Sonderzahlungen wie Weihnachtsgeld gewährt werden. Das tägliche Kinderkrankengeld darf dabei jedoch 70 % der Beitragsbemessungsgrenze nicht übersteigen. Derzeit beträgt der Höchstbetrag daher 105,88 € pro Tag.

Muss das Kind wegen einer medizinisch notwendigen Behandlung stationär im Krankenhaus aufgenommen werden, besteht ebenfalls ein Anspruch auf bezahlte Freistellung durch den Arbeitgeber, soweit die Mitaufnahme als Begleitperson medizinisch notwendig ist. Auch hier erstattet die Krankenkasse den entstandenen Verdienstausschlag. Zuständig ist jedoch nicht die Krankenkasse des Elternteils, sondern die des Kindes. Auch besteht hier keine zeitliche Beschränkung wie beim Kinderkrankengeld und die Leistungshöhe besteht in voller Höhe des Nettoverdienstausschlages. Notwendig ist auch hier ein ärztliches Attest über die Dauer des Aufenthaltes und die Notwendigkeit der Mitaufnahme sowie ein Nachweis über die Höhe des Verdienstausschlages.

Melanie Däumer, IGA-2. Vorsitzende

Ferien zuhause

Zwei Stunden in Neustadt an der Weinstraße

Neustadt liegt in Rheinland-Pfalz und ist vor allem für den Weinbau, als Startpunkt für Wanderungen in den Pfälzer Wald und für das Hambacher Schloss bekannt. Die Weinanbaufläche in Neustadt beträgt 2.000 Hektar. Der dort produzierte Wein würde für jede*n in Deutschland ein Viertel Wein pro Jahr ergeben. Oder eine Flasche Wein für jede Neustädter*in pro Tag. Zum Wohl!

Wir starten am Bahnhof und bringen damit gleich den unschönsten Teil Neustadts hinter uns: das Pflaster des Bahnhofsvorplatzes ist aufgeplatzt und unregelmäßig, die teilweise abgesackten Bussteige bieten keinen stufenlosen Zugang zum Bus. Doch davon lassen wir uns nicht aus der Ruhe bringen, denn die Altstadt, die wir besichtigen wollen, ist nur einen Block entfernt und Fußgängerzone.

Während wir uns in nördlicher Richtung auf den Weg machen, kommen wir am Saalbau vorbei, einem hübschen Sandsteinbau, 1790 gebaut und nach einem Brand in den 1980ern nach den ursprünglichen Plänen wieder aufgebaut. Er ist Kongresszentrum, Theater und Konzerthaus, Ballsaal und Krönungsstätte für die pfälzische und die deutsche Weinkönigin.

In der Tourismusinformation, die den Beginn der Fußgängerzone markiert und über Stufen oder einen mit dem Euro-Schlüssel bedienbaren Plattformlift zugänglich ist, decken wir uns mit Karten und Informationsmaterial ein. Über eine Gasse erreichen wir den sogenannten Elwetritschebrunnen. Ein Elwetritsch ist ein nur in der Pfalz anzutreffendes Wesen, eine Kreuzung von Huhn, Ente oder Gans mit im Wald lebenden Kobolden und Elfen. Es sind äußerst scheue Tiere, sodass die wenigsten Touristen das Glück haben, ein frei lebendes Exemplar zu Gesicht zu bekommen. Auf dem Elwetritschebrunnen ist jedoch eine bunte Schar aus männlichen und weiblichen Elwetritschen unterschiedlichen Alters abgebildet.

In einem Bogen über die Hintergasse, Zwerchgasse und Mittelgasse setzen wir unseren Weg fort. Dort reiht sich ein wunderschön restauriertes Fachwerkhaus an das andere. In vielen befinden sich Gaststätten, die oft pfälzische Küche anbieten und in deren idyllischen Innenhöfen man draußen sitzen kann.

Wir sind nun schon einige hundert Meter in einer Altstadt unterwegs ohne über den Bodenbelag zu schimpfen! Und in der Tat: Auffällig ist, dass der Großteil der Altstadt einen rollstuhlfreundlicheren Bodenbelag hat als mancher Gehweg. In einigen Nebenstraßen und kleinen Plätzen liegt jedoch noch Kopfsteinpflaster.

Über die Kellereistraße stoßen wir auf die Hauptstraße. Gleich rechts von uns liegt die gotische Stiftskirche, ein Wahrzeichen der Stadt. Interessant dabei ist, dass sie durch eine nachträglich eingefügte Trennwand in einen katholischen und einen evangelischen Teil getrennt wird. Außerdem lohnt sich ein Blick auf die beiden unterschiedlichen Türme. Im Südturm lebte noch bis 1970 der letzte Türmer Deutschlands.

Direkt an die Stiftskirche schließt der Marktplatz an, das historische Zentrum Neustadts. Dort befindet sich auch das barocke Rathaus, das von einem Bronzelöwen "Leo" bewacht wird. Dass er eigentlich ein gutmütiger Geselle ist, lässt sich an den direkt vor seinen Pranken wuselnden Mäusen erkennen. Ebenfalls am Marktplatz befindet sich das Scheffelhaus, das um 1580 im Renaissancestil erbaut und später aufwändig restauriert wurde. Zur Zeit des Vormärz trafen sich dort Aufständische, später befand sich hier eine Buchhandlung mit revolutionärer Literatur. Auch die Hausnummer 11, besonders der Innenhof mit schönem Fachwerk und Treppenturm, ist sehenswert.

Der Rückweg führt uns durch die schmale Metzgergasse, die leider mit Kopfstein gepflastert ist, in der zahlrei-

che Torbögen mit alten Zunftzeichen sowie eines der ältesten Fachwerkhäuser der Pfalz aus dem Jahr 1382 zu sehen sind. Wer sich durch das "Besichtigen erlaubt, auf eigene Gefahr!"-Schild nicht abschrecken lässt, kann in das Erdgeschoss eintreten, gebrauchte Bücher und allerlei Krimskrams erstehen und ein uraltes Fachwerkhaus quasi von innen betrachten. Der Besitzer hat viel über die Architektur und Bauweise des Hauses, das im 17. Jahrhundert erweitert wurde, zu berichten. Über die Kunigundenstraße stoßen wir wieder auf die Hauptstraße und kehren zum Bahnhof zurück.

In den vergangenen zwei Stunden konnten wir die wichtigsten Sehenswürdigkeiten der Altstadt besichtigen. Neustadt bietet jedoch noch viel mehr. Neben saisonalen Veranstaltungen wie dem Mandelblütenfest in Gimmeldingen, dem Weinfest oder dem Weihnachtsmarkt ist dies vor allem das Hambacher Schloss.

Auf dem Hambacher Schloss fand 1832 das Hambacher Fest statt, bei dem etwa 30.000 Menschen verschiedener Gesellschaftsschichten (es waren sogar Frauen anwesend) zusammenkamen und ihre Forderung nach nationaler Einheit, Freiheit und Volkssouveränität bekundeten. Anschließend ließ der bayerische König sein Militär in die Pfalz einrücken und die Hauptorganistoren des Fests festnehmen. Doch die Bewegung wurde dadurch nicht unterdrückt und mündete 1848 in die deutsche Revolution. Eine Ausstellung zum Hambacher Fest, seinen Hintergründen und Folgen kann im Schloss selbst besichtigt werden. Durch einen Aufzug im Bergfried sind die Ausstellungsräume stufenlos zugänglich. Das Schloss liegt außerhalb von Neustadt und ermöglicht bei klarem Wetter einen wunderbaren Ausblick über die Rheinebene. Direkt vor dem Schloss gibt es Rollstuhlplätze. Im Sommer kann das Schloss auch mit dem Bus erreicht werden. Die letzten Meter von der Bushaltestelle zum Schloss sind jedoch ziemlich steil.

Ein spannender Abstecher in die deutsche Geschichte!

Ina Bertz



Blick auf Kuhweiden und Kapelle

Mit dem Wanderrollstuhl durch die Schweizer Berge

Diesen Sommer habe ich mir einen langersehnten Traum erfüllt: Zum ersten Mal bin ich eigenständig in den Bergen wandern gewesen – mit der Unterstützung eines motorisierten Geländerollstuhles. In Deutschland war ich schon öfter auf barrierefreien Wanderwegen unterwegs, aber so richtig in den Bergen wandern war mir bisher nicht möglich.

Auf einem Reiseblog entdeckte ich einen Beitrag über eine junge Frau, die einen E-Rollstuhl benutzt und in der Schweiz einen Rollstuhl angemietet hatte, um dort die Berge zu erkunden. Ich war sofort begeistert! Mein Freund und ich hatten geplant, diesen Sommer gemeinsam nach Italien zu fahren, so buchten wir davor einfach drei Tage in der Schweiz. Wir waren im Engadin, Kanton Graubünden unterwegs.

Die Rollstühle bekommt man in Scoul, dem Hauptort des Unterengadins. Einen

barrierefreien Campingplatz mit Rollstuhldusche und unterfahrbarer Kochstelle ließ sich schnell finden, in der Schweiz müssen alle Neubauten barrierefrei sein.

Voller Vorfreude und mit meinem vollgepackten Auto starteten wir in die Schweiz. Per E-Mail hatte ich den Rollstuhl bereits für zwei feste Tage reserviert, damit die lange Anreise nicht umsonst war. Insgesamt stehen zwei Rollstühle zur Verfügung, von denen einer die Option hat, von einer weiteren Person hinten an den Schiebegriffen gesteuert zu werden. Ich entschied mich für den Rollstuhl, der selbstständig, wie ein regulärer E-Rolli, über einen Joystick bedient wird. Die Rollstühle werden über den Fahrradladen in der Talstation verliehen, neben der Seilbahn, welche einen direkt in die Berge zu den Wanderwegen bringt. Die Seilbahn ist ebenfalls rollstuhlgerecht und eine Gondel groß genug für einen Rollstuhl und

eine weitere Person. Der Rollstuhl kostet für einen ganzen Tag 25 Schweizer Franken, die Auf- und Abfahrt mit der Gondel noch einmal dasselbe, die Begleitperson ist kostenlos bei einem „B“ im Schwerbehindertenausweis. Das Erlebnis war definitiv jeden Franken wert!

Am ersten Morgen in der Schweiz wurden wir von Regen geweckt. Doch in den Bergen wechselt das Wetter ja bekanntlich schnell. Wenige Stunden später durchbrachen wir in unserer kleinen Gondel die Wolkendecke. Oben angekommen begannen wir die erste Tour: über kleine Wege ging es auf und ab, rechts von uns der Gipfel, links die Wolkendecke unter uns. Für uns beide war das ein sehr emotionaler Moment. Bisher war es für uns beide nicht möglich gewesen, in der direkten Natur über die Berge zu wandern. Und so liefen und rollten wir die ersten Kilometer schweigend und händchenhaltend die Wege entlang und waren einfach nur dankbar für dieses gemeinsame Erlebnis. Am ersten Tag hatten wir es etwas übertrieben mit der Akkuleistung und kamen am Ende mit piepsendem Akku zurück zum Fahrradladen. Wir hatten die ge-

samte Akkuleistung ausgereizt. Zwar hält der Akku deutlich länger als die empfohlenen Routen, allerdings können die Bodenbeschaffenheit und extreme Steigungen den Akku schnell entleeren. Beruhigend war definitiv, dass der Rollstuhl notfalls auch manuell zu betätigen ist, sodass man nicht irgendwo auf der Strecke liegen bleibt.

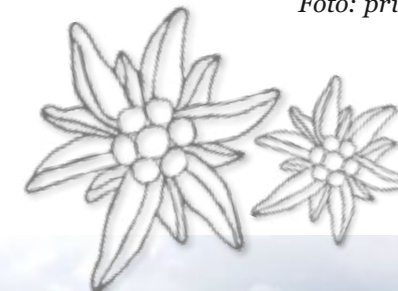
Am nächsten Tag starteten wir die Wanderung bei 11° Celsius und Nebel. Ausgerüstet mit Pullis, Regenjacke und Regenhose und einer großen Kanne heißen Kaffees fuhren wir mit der Gondel wieder hoch in die Berge. Diesmal entschieden wir uns für eine längere, dafür weniger steile Route. Der Rollstuhl schafft bis zu 15 Kilometer Strecke. Von der Bergstation in Scoul kann man entspannt in den nächsten Ort Ftan spazieren. Mit Blick auf Kuhweiden und eine kleine Kapelle machten wir unsere Mittagspause um anschließend durch das Tal, oberhalb des Flusses zurück nach Scoul zu wandern. An beiden Tagen fielen wir nach den Wanderungen erschöpft und überglücklich für einen Nachmittagsschlaf in unser Bett. Den Abend ließen wir mit Rotwein und



selbstgekochem Essen auf unserem kleinen Campingplatz gemütlich ausklingen. Schwermütig reisten wir wieder ab, mit dem Wunsch, wieder zurückzukehren und mit der Hoffnung, dass es in Zukunft auch vermehrt solche Angebote in Deutschland geben wird.

Luisa Eichler

An der Bergstation der Seilbahn
Foto: privat



Mit dem Leih-Wanderrollstuhl
unterwegs im unteren Engadin
Fotos: privat

Behindertenfeindlichkeit und Ableismus

Warum Ableismus Nichtbehinderten hilft, sich „normal“ zu fühlen

Bei #AbleismTellsMe erzählten behinderte Menschen von Diskriminierung. Was genau Ableismus eigentlich ist und wo der Unterschied zur Behindertenfeindlichkeit liegt, erklärt Rebecca Maskos.

Able- was? Schon wieder so ein neues fancy word auf den Social-Media-Timelines? Ableismus und sein englischsprachiger Ursprungsbegriff ableism leiten sich ab vom englischen Begriff ability, Fähigkeit. Entstanden in der englischsprachigen Behindertenbewegung, wird der Begriff erst seit etwa zehn Jahren auch in Deutschland genutzt.

Mit dem Twitter-Hashtag #AbleismTellsMe hat es Ableismus nun auch in deutsche Mainstream-Medien geschafft. Nachdem die US-amerikanische, behinderte Studentin Kayle Hill Anfang September unter #AbleismTellsMe über ihre Erfahrungen mit Diskriminierung twitterte, ging der Hashtag vor allem in Deutschland durch die Decke. In hunderten von Tweets berichteten User*innen von zum Teil krassen Erfahrungen der Ausgrenzung und Benachteiligung, Ausdruck des gesellschaftlichen Umgangs mit Behinderung.

Ableismus = Behindertenfeindlichkeit?

Doch braucht es dazu einen neuen Anglizismus? Ist Ableismus etwas Neues, Anderes, oder sind nicht Erfahrungen gemeint, die wir behinderte Menschen zur Genüge kennen – zusammengefasst unter dem Begriff Behindertenfeindlichkeit? Ja und nein. Ableismus ist tatsächlich erstmal nichts Neues.

Ableismus zeigt sich, wenn wir als kompetentes Subjekt auf Augenhöhe gar nicht vorkommen, wenn wir unsichtbar scheinen, wenn über unseren Kopf hinweg über uns entschieden wird. Wenn unsere Freund*innen und Partner*innen als unsere „Betreuer*innen“ angesprochen werden. Ableistische Denkmuster führen alles, was wir tun, auf unsere Behinderung zurück: Wir sind schlecht gelaunt, mürrisch und einzelgängerisch oder aber neugierig, freundlich und nett, vermeintlich weil wir behindert sind.

Oder aber, wir tun alles trotz unserer Behinderung – unser Leben sei einzig und allein darauf gerichtet, unsere Behinderung zu überwinden. Ableismus lässt uns als vielschichtige Person verschwinden, hinter einer Wand von stereotypen Annahmen. Zum Beispiel, dass unsere Behinderung uns verbittert und depressiv macht, und dass es deshalb viel Mut braucht, wenn wir ein „ganz normales Leben“ führen. Oder, dass wir in allen Lebensbereichen hilflos und unfähig sind. Ableistisch ist die Anerkennung, die es regnet, wenn wir „trotzdem rausgehen“, „auch auf der Party dabei sind“, „uns nicht von unserer Behinderung aufhalten lassen“, oder ihr „die Stirn bieten“. Ableistisch ist aber auch die Missgunst, die wir für Behindertenparkplätze, Schwerbehindertenausweise und zusätzliche Urlaubstage bekommen. Oder die Frage, ob unser Leben überhaupt lebenswert sei und wir nicht hauptsächlich eine Last für unsere Familien darstellen.

Ein breites Spektrum an Vorstellungen also, die sich unter dem Schlagwort Ableismus versammeln. Die Überschnei-

dungen mit Behindertenfeindlichkeit sind offensichtlich. Hass und Gewalt, die früher und heute behinderten Menschen entgegenschlagen, sind in der Tat behindertenfeindlich. Auch die Frage, wie viele „Pflegefälle“ sich eine Gesellschaft noch leisten will, oder ob man in Zeiten knapper Ressourcen im Gesundheitswesen nicht priorisieren müsse, wessen Leben man erhält und wessen nicht. Der Begriff Behindertenfeindlichkeit trifft die Abwertung behinderten Lebens in ihrer ganzen Schärfe. Und dennoch ist es sinnvoll, wenn ihm der Begriff Ableismus zur Seite steht.

Ableismus im Alltag

Zum einen ist die Praxis im Umgang mit Behinderung nicht immer feindlich. Oft kommt sie eher freundlich daher, als Gratulation zum „Lebensmut“, als das überbordende, nicht immer hilfreiche Helfen im Alltag oder in Gestalt von nett gemeinten Tipps, wie man die chronischen Schmerzen oder die Allergien und das Asthma ganz einfach los wird. Zum anderen ist Ableismus breiter als Behindertenfeindlichkeit.

Wie Rassismus und Sexismus bildet der Begriff nicht nur die Praxis im Umgang mit einer Gruppe ab, sondern auch die gesellschaftlichen Verhältnisse und Strukturen, die diese Praxis hervorbringen. Ableismus zeigt sich nicht nur im schrägen Kommentar oder im Kopfstreicheln, sondern auch in der Treppe ohne Rampe, im fehlenden Aufzug, in den Geldern, die Veranstalter*innen für Gebärdensprachdolmetschen, Live-Streaming oder Leichte Sprache einfach nicht aufbringen wollen. Der Begriff Behindertenfeindlichkeit kann

umgekehrt auch suggerieren, dass es reicht, einfach nur die eigene Haltung umzuwandeln – nämlich in eine „behindertenfreundliche“.

Nicht zufällig werden auch Begriffe wie „Frauenfeindlichkeit“ oder „Ausländerfeindlichkeit“ eher seltener genutzt. Denn Rassismus und Sexismus sind genau wie Ableismus nicht nur Denk- und Handlungsmuster, sondern auch Ausdruck gesellschaftlicher Machtverhältnisse, die alle Menschen betreffen – auf sehr unterschiedliche Art und Weise.

Weißer Männer beispielsweise müssen sich mit den Zumutungen einer rassistischen und sexistischen Gesellschaft kaum auseinandersetzen und finden es deshalb oft schwer, sie überhaupt zu erkennen. Auch nichtbehinderte Menschen erscheinen in diesem Zusammenhang privilegiert:

Den energieraubenden Kampf mit Barrieren und Vorurteilen können sie sich sparen. Behinderte Menschen hingegen müssen sich nicht nur mit dem Ableismus der anderen auseinandersetzen. Zusätzlich besteht auch die Gefahr, dass man den von außen herangetragenen Ableismus verinnerlicht, dass man sich irgendwann selbst als minderwertig, als Belastung für die Gesellschaft sieht.

Parallelen zu anderen „-ismen“

Es gibt also eine Menge Parallelen zwischen Ableismus, Sexismus, Rassismus und ähnlichen „-ismen“ – aber auch Unterschiede. Eine Identität als nichtbehinderter Mensch ist fragil. Spätestens im Alter sind wir alle mittendrin im behinderten Leben: Kein Leben geht

ohne Beeinträchtigungen zu Ende. Und in den allermeisten Fällen haben wir alle vorübergehend kleinere und größere Beeinträchtigungen im Laufe des Lebens. Alle machen wir Erfahrungen mit Beeinträchtigungen – mit Krankheiten, mit Abhängigkeiten von anderen, mit Hilfsbedürftigkeit, ohne jedoch dadurch automatisch behindert zu sein. Dennoch: Ein schwerer Unfall reicht und zack ist man Teil des „Clubs der Behinderten“.

Vielleicht ist das ein Grund, weshalb Behinderung so viel Angst und Unsicherheit auslösen kann – sie ist in Wirklichkeit näher dran am nichtbehinderten Leben, als den meisten Leuten lieb ist. Ableistisches Handeln kann ein Versuch sein, sich eine unangenehme Wahrheit vom Leib zu halten: Niemand ist unverletzlich. Ableismus kann behinderte Menschen zu anderen machen und sie auf Distanz halten. An der vermeintlich sicheren Normalität muss dann gar nicht erst gerüttelt werden.

Rebecca Maskos

Rebecca Maskos, Jahrgang 1975, hat in Bremen Psychologie studiert und lebt in Berlin. Sie ist sehr klein, im Rollstuhl unterwegs und beschäftigt sich seit Anfang 20 mit dem Thema Nicht_Behinderung. Derzeit arbeitet sie an einer Dissertation zu Ableismus, Autonomie und Hilfsmittelnutzung und nebenbei als freie Journalistin zu behindertenpolitischen Themen.

Danke an Rebecca Maskos und an das Magazin für Vielfalt, Gleichberechtigung und Disability Mainstreaming „Die neue Norm“, in dem der Beitrag zuerst veröffentlicht wurde:

<https://dieneuenorm.de/aktuelles/ableismus-behindertenfeindlichkeit/>





Interessengemeinschaft Arthrogyriposis e.V.
 Interessengemeinschaft Arthrogyriposis e.V.
Karin Bertz
 Hainbuchenweg 44
 D - 68305 Mannheim

Bitte Bestellformular
 in Druckbuchstaben ausfüllen
 und an nebenstehende
 Adresse senden!

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	Einzelpreis €/SFr	Gesamtbetrag €/SFr
030	Das kleine Handbuch der AMC , 2002, 64 S., 40 Abb.		*2,00	
022	Report der 13. IGA-Tagung , Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie...		3,00	
023	Report der 14. IGA-Tagung , Möhnesee 2015, 27 S. Themen: Operation, selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, Klage...		3,00	
150	Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC , 2001, Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: „Seit es Dich gibt“, 136 S.		10,00	
201	AMC-Informationenfilm , 2015, DVD, 45 Min., Informationen zu Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... Schutzgebühr		10,00	
202	AMC-Informationenfilm , 2017, DVD, 45 Min., s.o. mit Untertiteln Schutzgebühr		10,00	
210	Musik-CD „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco		0,00	
IB	IGA-Bote , bitte gewünschte Nr. hier eintragen:		0,00	

Gesamtbetrag, inklusive Porto _____

* für Mitglieder kostenlos

Den Rechnungsbetrag von _____ € bzw. SFr

- überweise ich nach Erhalt der Rechnung
 begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____ IGA-Mitglied

Straße: _____ ja

PLZ /Wohnort: _____ nein

Land: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____



Interessengemeinschaft Arthrogyriposis e.V.

- Beitrittserklärung Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

Der jährliche Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt bei: (Beitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 2 KStG als Spende)		
<input type="checkbox"/> Einzelperson	<input type="checkbox"/> Familie	<input type="checkbox"/> Junge Erwachsene
20,00 Euro für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder)	30,00 Euro für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder).	5,00 Euro für Junge Erwachsene (18-26 Jahre) (gilt nur in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern). Elternmitglied:

Namen und Anschrift der Mitglieder

Vor- und Nachname	Geburtsdatum	Anschrift	
		Straße	
		PLZ/Ort	
		Land/Bundesl.	
		Telefon/Mobil	
E-Mail			

Anerkennung der Satzung

Ich/wir erkenne(n) die Satzung an.
 Mit Eintritt in den Verein erkennen die Mitglieder die Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogyriposis e.V. in ihrer jeweils gültigen Fassung an.

Am 25. Mai 2018 trat die neue EU- Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Um Ihnen Informationen über unsere Aktivitäten und Veranstaltungen unseres Vereins zukommen zu lassen, speichern wir Ihre personenbezogenen Daten. Dazu zählen Name, Vorname und E-Mailadresse. Eine Weitergabe an Dritte findet nicht statt. Sie können die Einwilligung jederzeit widerrufen und Ihre Daten löschen lassen. Unsere Datenschutzerklärung finden Sie unterhalb des Impressums auf www.arthrogyriposis.de

Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogyriposis e.V. erhalten.

Ort, Datum:

Unterschrift:

SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogyriposis e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen.

Hiermit weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Interessengemeinschaft Arthrogyriposis e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

IBAN: _____

Kto.-Inhaber: _____

Institut: _____

Gläubiger-Identifikationsnummer
 DE66ZZZ00000165330

Ort, Datum:

Unterschrift:

Die ausgefüllte und unterschriebene Beitrittserklärung bzw. Änderungsanzeige senden Sie bitte an:
 IGA e.V., Frank Große Heckmann, In der Lohe 14, D-52399 Merzenich
 oder per E-Mail: frank.grosse-heckmann@arthrogyriposis.de

Vorstand**1. Vorsitzender**

Frank Große Heckmann
In der Lohe 14
D-52399 Merzenich
Tel.: +49 2421 202424
Fax: +49 2421 202425
Handy: +49 160 8228938
E-Mail:
frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

2. Vorsitzende

Melanie Däumer
Ankerweg 16
D-45731 Waltrop
Tel.: +49 2363 807 01 12
Handy: +49 1516 5175662
E-Mail:
melanie.daeumer@arthrogryposis.de

Kassierer

Frank Große Heckmann
s. 1. Vorsitzender

Schriftführerin

Ina Bertz
67434 Neustadt an der Weinstraße
E-Mail: ina.bertz@arthrogryposis.de

Beisitzer*innen

Jürgen Brückner
D-04895 Falkenberg
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Luisa Eichler

D-93051 Regensburg
E-Mail:
luisa.eichler@arthrogryposis.de

Johanna Hannig

D-63879 Miltenberg
E-Mail:
johanna.hannig@arthrogryposis.de

Eva Steinmetz

D-97082 Würzburg
E-Mail:
eva.steinmetz@arthrogryposis.de

Eva Malecha-Konietz

D-47798 Krefeld.
E-Mail:
Eva.Malecha-Konietz@arthrogryposis.de

Rolf Waldesbühl
CH-5620 Bremgarten AG

E-Mail:
rolf.waldesbuehl@arthrogryposis.de

Frank Weitzel

D-35713 Eschenburg
E-Mail:
frank.weitzel@arthrogryposis.de

Jugendsprecherin

Martha Waldmann
D-77966 Kappel-Grafenhausen
E-Mail:
martha.waldmann@arthrogryposis.de

Regionale Kontaktstellen**Baden-Württemberg**

Bianca und Markus Ulbrich
D-71404 Korb-Kleinheppach
Tel.: +49 7151 206920
E-Mail:
baden-wuerttemberg@arthrogryposis.de

Bayern

Sylvia Seel
D-90429 Nürnberg
Tel.: +49 911 268280
E-Mail: bayern@arthrogryposis.de

Berlin-Brandenburg

Mario Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 52284939
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

Bremen

→ s. Niedersachsen
E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

Hamburg

→ s. Niedersachsen
E-Mail: hamburg@arthrogryposis.de

Hessen

Maritta Leiss
D-60487 Frankfurt am Main
Tel.: +49 69 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

Mecklenburg-Vorpommern

Ulrike Honigmann
D-17489 Greifswald
Tel.: +49 3834 352665
E-Mail:
mecklenburg@arthrogryposis.de

Niedersachsen

Kirstin Kindermann-Beume
D-29439 Lüchow
E-Mail:
niedersachsen@arthrogryposis.de

Nordrhein-Westfalen

Sabine und Oliver Lück
D-47877 Willich
E-Mail:
nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de

Rheinland-Pfalz

Sabrina Nockel
D-67480 Edenkoben
Tel.: +49 6323 5059
E-Mail:
rheinland.pfalz@arthrogryposis.de

Saarland

Lucienne Mindermann
D-66117 Saarbrücken
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

Sachsen

Sindy Haberkorn
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

Sachsen-Anhalt

→ s. Sachsen
E-Mail:
sachsen-anhalt@arthrogryposis.de

Schleswig-Holstein

→ s. Niedersachsen

Thüringen

→ s. Sachsen
E-Mail: thueringen@arthrogryposis.de

Österreich

Linda und Christian Schmidtberger
A-1220 Wien
E-Mail: oesterreich@arthrogryposis.de

Schweiz

Yves Zischek
CH-8049 Zürich
Tel.: +41 43 3 00 46 25
E-Mail: schweiz@arthrogryposis.de

Ansprechpersonen zu verschiedenen Themen**Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik**

Jürgen Brückner
→ s. Beisitzer
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Barrierefreies Bauen

Michael Wolter
Dorfstr. 25 g
D-15738 Zeuthen
Tel.: +49 33762 71665
Fax: +49 33762 72953
E-Mail: bauen@arthrogryposis.de

Beatmung und Sondernahrung

E-Mail: beatmung@arthrogryposis.de

Beratung AMC Typ 3

Elke Pelka
Heinrich-Bammel-Weg 41
D-42327 Wuppertal
Tel.: +49 202 731426
E-Mail: elke.pelka@arthrogryposis.de

Hilfsmittel

Elke Pelka
→ s. oben
E-Mail: elke.pelka@arthrogryposis.de

Inklusion Kindergarten und Schule

Lucia Klein
41169 Mönchengladbach
Mobil: +49 1516 7430732
Lucia.klein@arthrogryposis.de

Renate und Jürgen Rode

30519 Hannover
Telefon: +49 511 8379241
juergen_ode@t-online.de
E-Mail: inklusion@arthrogryposis.de

IGA-Website

Johannes Borgwardt
D-10405 Berlin
E-Mail: webmaster@arthrogryposis.de

IGA-Veröffentlichungen (Versand)

Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D-68305 Mannheim
Tel.: +49 621 741851
Fax: +49 621 741851
E-Mail: bestellung@arthrogryposis.de

Juristische Fragen

Uhlenbrock & Däumer
Rechtsanwälte und Notar
Brechtener Straße 13
D-44536 Lünen
Tel.: +49 231 87942
E-Mail: m.daeumer@ra-luenen.de

Messen

Ina Bertz
Frank Große Heckmann
→ s. Vorstand
E-Mail: messen@arthrogryposis.de

Rollstuhltechnik/-personalisierung

Katharina Engel
Puschkinallee 46a
D-12435 Berlin
E-Mail: rollstuehle@arthrogryposis.de

Schirmherr

Dr. med. Johannes Correll
Facharzt für Orthopädie –
Kinderorthopädie
Facharzt für Physikalische und
Rehabilitative Medizin
Sozialmedizin – Sportmedizin
Theatinerstraße 35/ IV
D-80333 München
E-Mail: praxis@dr-correll.de
www.dr-correll.de

Wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender
Dr. med. Chakravarthy U Dussa
Chefarzt des Fachzentrums
Orthopädie
Orthopädische Kinderklinik Aschau
Bernauer Str. 18
83229 Aschau i. Chiemgau
Tel.: +49 8052 171-2070
E-Mail: c.dussa@bz-aschau.de

Dr. med. Johannes Correll
→ s. Schirmherr

Gisela de Abos y Padilla
Fachärztin für Neurologie und
Allgemeinmedizin
D-68165 Mannheim

Dr. med. Leonhard Döderlein
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie Schwerpunkt
Kinderorthopädie. Facharzt für
Physikalische Rehabilitative Medizin
Aukammklinik Wiesbaden
E-Mail:
PA.Dr.Preis@orthopaedie-aukamm.de

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande
Dipl.-Soz. Arb. Soz. Päd (FH), M. A.
Esslingen

Dr. med. PhD Raoul Heller
Facharzt für Humangenetik,
Universitätsklinik zu Köln
zurzeit Neuseeland

Dr. med. Sabine Hentze
Fachärztin für Humangenetik,
D-69120 Heidelberg

Michael Kahsnitz
Fachkraft für Ergonomie
D-52351 Düren

Dr. med. Sean Nader
Chefarzt des Fachzentrums
Kinderorthopädie,
Schön Klinik Vogtareuth

Prof. h.c. Dr. med. univ. Walter
Michael Strobl,
Facharzt für Orthopädie und
orthopädische Chirurgie -
Kinderorthopädie, Neuroorthopädie,
Rehabilitation, Arzt für psychosoziale
und Allgemeinmedizin
A-1010 Wien

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff
Orthopädin und Unfallchirurgin
Universitätsklinikum Düsseldorf



Interessengemeinschaft
Arthrogyrosis e.V.

Eingetragen beim Amtsgericht Freiburg i. Br. unter der Nummer VR 630537
www.arthrogyrosis.de – info@arthrogyrosis.de

